

Seminario para acceder al grado académico de Licenciado en Psicología



TÍTULO DEL PROYECTO

Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto de pandemia y post pandemia.

Elaborado por:

Natalia Fuentealba Díaz

Erla Hernández Veloso

Mauricio Salinas Buozi

Profesora guía:

Paulina Soto Vásquez

Santiago de Chile, Enero de 2024

Resumen

Con esta investigación se conoció la experiencia subjetiva de los/as cuidadores/as informales de personas mayores con Alzheimer durante y después de la pandemia, cómo construyeron esta realidad a través de sus vivencias en diferentes contextos, cuáles son las secuelas de esta experiencia.

Se realizaron cinco entrevistas en profundidad estudiadas a través del Análisis Fenomenológico Interpretativo (AFI), las que arrojaron 11 temas: salud y desgaste físico, mental y emocional; estrategias de comunicación utilizadas en tiempos de pandemia con el paciente y con la familia; aislamiento y encierro y sus efectos en el cuidador y el paciente; rol del Estado, estigmatización e invisibilización de los trabajos del cuidador/a; el impacto económico y social; los aprendizajes del cuidador/a; duelo; soledad del cuidador; enfermedad de Alzheimer; asociativismo; proyección de futuro de los informantes como cuidadores.

La característica predominante de esta experiencia subjetiva es el encierro como un elemento estructurante de la realidad del cuidador/a.

Abstract

With this research, the subjective experience of informal caregivers of older people with Alzheimer's during and after the pandemic was known, how they built this reality through their experiences in different contexts, what are the consequences of this experience.

Five in-depth interviews were conducted through Interpretative Phenomenological Analysis (AFI), which yielded 11 themes: health and physical, mental and emotional exhaustion; communication strategies used in times of pandemic with the patient and family; isolation and confinement and their effects on the caregiver and patient; role of the State, stigmatization and invisibilization of the work of the caregiver; economic and social impact;

the caregiver's learning; duel; caregiver loneliness; Alzheimer's disease; associativism;
Future projection of the informants as caregivers.

The predominant characteristic of this subjective experience is confinement as a structuring element of the caregiver's reality.

Palabras clave: Psicología social comunitaria, dinámica social, personas mayores, Alzheimer, constructivismo, pandemia, cuidadores informales

I. Introducción y formulación del proyecto

De acuerdo a cifras de la ONU, se espera que de aquí al año 2050 una de cada 6 personas tendrá más de 65 años y que más de 153 millones de personas podrían padecer demencia.

La realidad de Chile así lo demuestra. En el año 2020 el 1,06% de la población en Chile fue diagnosticada con Alzheimer, proyectando un aumento a 3,1% para el 2025 (U. de Chile, 2020). En tanto, los estudios médicos indican que al menos el 33% de la población pueden tener biomarcadores asociados a la enfermedad de Alzheimer (Pilar, 2021).

De ahí que Chile muestra una tendencia sostenida al envejecimiento de la población, proyectándose para el año 2035 que las personas mayores, es decir, con 60 años o más, se compondrá de 3.993.821 adultos, lo que equivaldrá al 18,9% del total de la población (Cartagena, 2021).

El prolongado confinamiento pandémico trajo consigo un aceleramiento de la enfermedad en aquellos pacientes que padecen de Alzheimer (Fernández, 2022). En el año 2021 en la Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer (AAIC) se presentó una investigación que encontró asociaciones entre ambas, indicando que se produce un agravamiento de los síntomas del Alzheimer en contexto de pandemia (Pilar, 2021). En Chile los resultados del Plan de Demencia Nacional de 2017 explican que el aumento de personas con demencias lleva aparejado el aumento de cuidadores, que suelen ser familiares y en su mayoría mujeres que abandonan otras responsabilidades por estar al cuidado de un paciente cercano (MINSAL, 2017).

El grueso de los estudios sobre la experiencia de los/las cuidadores de personas con Alzheimer, han sido realizados antes del periodo de pandemia, y existen pocos estudios sobre el tema tras la pandemia, en ellos se sugiere que ésta ha tenido un impacto negativo en la

salud mental de los cuidadores de personas con Alzheimer, aumentando la carga y el estrés asociados al cuidado, además de la incertidumbre sobre el futuro que se experimentó (Fernández, 2022).

De lo anterior se desprende que existe una brecha que requiere ser cubierta. Estamos frente a un nuevo escenario post pandémico, que necesita nuevas revisiones de las circunstancias tanto individuales como sociales en que los/las cuidadores/as informales de personas con el trastorno neurocognitivo por enfermedad de Alzheimer realizan su labor.

Se visualiza un nudo crítico para la atención sanitaria, pues los /las cuidadores informales requieren de una atención de salud integral que permita anticipar la detección de los factores de riesgo que puedan ocasionar patologías físicas y de salud mental.

Así la relevancia de esta investigación radica en comprender la experiencia subjetiva del cuidador/a informal, pues se trata de un fenómeno invisibilizado que necesita ser conocido desde la voz de los propios protagonistas para contribuir con nuevo conocimiento que permita configurar los escenarios emergentes que se levantaron tras la pandemia, y debieran integrarse a la política pública de salud mental.

Esta investigación se enmarca en la psicología social comunitaria, como una manera de enriquecer la discusión teórica y visibilizar el fenómeno en estudio, pues considerando los antecedentes expuestos es posible afirmar que aún existen barreras que dificultan la relación de este grupo (los/las adultos/as mayores cuidador/as) y el entorno social, desfavoreciendo su calidad de vida y bienestar. Por esto nos acercaremos a la comprensión de este fenómeno a través de los miembros de la Agrupación Grupo de Apoyo para familiares de personas con Alzheimer, GAFA. La agrupación fue fundada en el año 2016 como una organización sin fines de lucro y autogestionada para apoyar a cuidadores informales de pacientes con esta enfermedad, en especial, para lograr que los cuidadores sean reconocidos como sujetos de

derecho debido a las distintas necesidades que enfrentan, en especial la de ser visibilizados socialmente (MDS, s.f).

De ahí que la pregunta de investigación es: *¿Cómo es la experiencia subjetiva de personas que son familiares y cuidadores informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto de pandemia y posterior a la pandemia?*

II. Marco Teórico y discusión temática.

En el mundo y en Chile el aumento de la población mayor de 65 años está produciendo un crecimiento proporcional de personas dependientes a causa de patologías crónicas, que son aquellas entidades de larga duración y de progresión lenta (OMS, 2009), siendo una de ellas la enfermedad del Alzheimer. Según Saldaña et al. (2011):

“Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial, la primera se caracteriza por la pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas. Entre tanto, en la dependencia parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado; pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud” (p.30).

La **enfermedad de Alzheimer** se agrupa dentro de los **trastornos neurocognitivos** y se caracteriza por un deterioro progresivo de las funciones cognitivas produciendo un declive en los niveles de funcionamiento del individuo, es una enfermedad que no tiene cura, y que se desarrolla con distintos niveles de celeridad y profundidad. Este trastorno neurocognitivo leve o mayor debido a la enfermedad de Alzheimer es descrito en el DSM V (2014) con los siguientes síntomas: presenta un inicio insidioso y una progresión gradual del trastorno en uno o más dominios cognitivos, evidencias claras de declive de la memoria y el aprendizaje;

declive progresivo, gradual y constante de la capacidad cognitiva sin mesetas prolongadas, sin evidencia de una etiología mixta. Valls-Pedret, Molinuevo & Rami (2010) precisan que para el diagnóstico de la enfermedad debe haber presencia de alteración de memoria episódica significativa que incluya las siguientes características: cambio gradual y progresivo de la función mnésica referido por los pacientes o informadores de al menos seis meses de evolución; evidencia objetiva de la alteración significativa de la memoria episódica medida mediante tests que evalúen principalmente el déficit de evocación que no mejore con pistas o en las pruebas de reconocimiento, controlando previamente que la fijación haya sido normal; la alteración de memoria episódica puede ser aislada o asociada a otros cambios cognitivos cuando la EA es inicial o conforme ésta avanza.

Esta enfermedad aparece en la edad adulta, principalmente en la vejez y actualmente es considerada la causa más frecuente de demencia neurodegenerativa en los países desarrollados y su prevalencia se incrementa con la edad. Su etiología es desconocida, aunque se considera una enfermedad de causa multifactorial y compleja, y la edad es el principal factor de riesgo no modificable (Valls-Pedret, Molinuevo & Rami, 2010). Aunque el envejecimiento resulta ser el principal factor de riesgo para el Alzheimer, los antecedentes familiares, la combinación de factores genéticos y los estilos de vida se posicionan como nuevas variables que derivan en el padecimiento de la enfermedad (U de Chile, 2020).

El cuidado de las personas que padecen el TNC por Alzheimer suele ser llevado a cabo por personas que están en el entorno del paciente: **los cuidadores informales**, entendidos como aquel sujeto que puede ser familiar, vecino o amigo y que sin recibir remuneración económica realiza una prestación de cuidados a personas dependientes (Escudero et al., 2001). En otros casos, pero en menor medida, se realiza la contratación de

cuidadores que no están vinculados al entorno familiar, sino que pueden ser profesionales de la salud o personas con experiencias en el cuidado de enfermos con algún tipo de demencia.

Desde una **mirada social** esta enfermedad podría convertirse en un grave problema de salud pública a corto plazo, al generar un estado de dependencia de elevado coste psicológico, moral, social y económico. Autores como Úbeda (2009); Ballester et al. (2006), reconocen que los sistemas sanitarios de salud no alcanzan a cubrir la creciente demanda de atención traspasando esta responsabilidad a los/las cuidadores informales aprovechando de esta manera para disminuir costos del sistema sanitario social.

Investigadores como Ballester et al. (2006); Saldaña et al. (2011); Angulo & Ramírez (2016); Balladares (2021), dan cuenta que la labor de **cuidador informal** es un trabajo realizado preferentemente por mujeres, ya sea por vínculos afectivos o por una estrecha relación con el enfermo, de esta manera esta asignación de roles desde lo sociocultural se mantiene a contrapelo del cambio estructural de la familia, sumando a las mujeres las tareas del hogar, el trabajo remunerado, el cuidado de las personas dependientes y mayores que integren la familia; además esta labor no se hace tan visible ni se reconoce socialmente. Así, en el marco de la discusión de la ley 21.380, que reconoce a los Cuidadores o Cuidadoras el Derecho a la Atención Preferente en el Ámbito de la salud, se menciona que en Chile el 94% de los cuidadores no reciben remuneración alguna, siendo la mayoría mujeres, de las cuales el 68% no tiene ninguna posibilidad de desempeñarse en labores económicas (Senado. República de Chile, 2021). El sistema formal de cuidado no considera a la familia como un sistema complementario a su oferta, sino que la contempla como un recurso que llega donde no lo hace el sistema formal y que realiza las tareas que los profesionales proponen (Úbeda, 2009). Con el agravante que, aunque en Chile la enfermedad de Alzheimer se encuentra

incluida en el Plan AUGE, solo existen en el país tres clínicas que pueden asegurar su diagnóstico y tratamiento de manera polifuncional (U. de Chile, 2020).

En cuanto a la salud de los/las cuidadores, existe una amplia investigación que caracteriza el **síndrome del cuidador** como una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento físico y/o psicológico (Pedraza, 2009 citado en Pérez, 2017).

Úbeda (2009); Ballester et al. (2006), refieren que a causa de cuidar se producen en los/las cuidadores diversas alteraciones entre estas el riesgo de morbilidad psíquica con dolencias como la ansiedad, depresión y alto índice de esfuerzo.

También se presenta como un elemento gravitante en relación a la percepción que tiene el cuidador sobre la **carga que la actividad demanda**. En muchas ocasiones se produce una **sobrecarga impuesta por el entorno y por el mismo cuidador**, de realizar este cuidado con la máxima dedicación, aunque para esto se cambie o anule su vida personal (Ballester et al., 2006).

La **carga** es la valoración o interpretación que hace el cuidador ante unos estresores derivados del cuidado, de lo que puede seguirse un mejor o peor ajuste según lo negativo de la valoración y los recursos y habilidades del cuidador (Montorio et al., 1998 citado en Martínez et al., 2002). Existe una **sobrecarga objetiva** se refiere a la afectación de la vida social del cuidador y la **sobrecarga subjetiva** es la percepción emocional que tiene este acerca de demandas o problemas relacionados con el cuidado del enfermo (Pérez, 2008 citado en Pérez, 2017). Estas manifestaciones son mayores cuanto mayor es el grado de dependencia física y deterioro mental del paciente y también cuanto mayor es el tiempo que lleva cuidando el cuidador (Moral et al., 2003).

Así mismo, las experiencias y vivencias de los cuidadores de personas con procesos de larga duración hacen referencia a la gran inseguridad y ansiedad que les genera cuidar a sus familiares y un temor a realizar actividades que requieran competencias en la realización de procedimientos médicos (Úbeda, 2009).

Estas personas sienten una profunda soledad y un abandono de sí mismas y sus necesidades, también tristeza, abatimiento e inestabilidad emocional (Úbeda, 2009). El cuidador se ve sometido a un estrés por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, alteración en la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de respaldo social y de apoyo, falta de actividad, dispersión, alteración del trabajo habitual, severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, cantidad de cuidado o supervisión requerida (Ponce, 2006 citado en Saldaña et al., 2011).

Cuidar a personas con enfermedades neurodegenerativas, personas mayores, enfermos terminales y con cáncer produce en el cuidador síntomas depresivos, ansiedad y mayor impacto sobre su salud en comparación a otros cuidadores que atienden a otro tipo de personas dependientes (Artaso, Goñi y Biorrun, 2003; Camos, Casas y Rovira, 2005; García, Capote y Gil, 2003, citados en Úbeda, 2009).

Los/las cuidadores informales evidencian diversos indicadores negativos en su **calidad de vida**, sufren alteraciones en sus estilos de vida y el sueño, disminuyen sus relaciones sociales habituales, fatiga, elevados niveles de estrés, agotamiento emocional y sobrecarga en el cuidador, problemas de ansiedad y depresión, pérdida de la sensación de control y autonomía, irritabilidad, sensación de insatisfacción; también la salud física se resiente con la presencia de dolor muscular, cansancio físico, quejas cardiovasculares, trastornos osteomusculares, trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema

inmunológico, problemas respiratorios, cefaleas tensionales, hipersomnias diurnas, disminución de la capacidad física (Ballester et al., 2006, Saldaña et al., 2011; Angulo & Ramírez, 2016).

Los/as cuidadores/as de personas con enfermedades neurodegenerativas consideran que desempeñar este trabajo afecta de forma importante su salud, el uso que hacen de su tiempo, su vida social y su situación económica (Mateo et al., 2000 citados en Úbeda, 2009). Específicamente una de las razones por las cuales el cuidado de enfermos que sufren demencia afecta al cuidador es porque este tipo de enfermos presentan conductas especialmente estresantes, como gritos, agresiones físicas, discusiones, etc. (Zarit, 1982, citado en Úbeda, 2009).

De esta manera a medida que la enfermedad va evolucionando los cuidadores necesitan más ayuda no solo para atender las necesidades asistenciales del enfermo, sino también precisan apoyo socio afectivo para sí mismos. En su investigación Angulo & Ramírez (2016) plantea que diversos estudios colombianos correlacionan la presencia de la sobrecarga con la edad y la vulnerabilidad clínica del cuidador y el grado de deterioro funcional y cognitivo del paciente atendido, estableciendo una relación entre la sobrecarga del cuidador con la calidad de vida y salud del mismo y, por ende, la aparición del denominado síndrome del cuidador, relacionándose incluso con un aumento de la mortalidad.

El síndrome del cuidador es un fenómeno que no necesariamente tiene que aparecer en las personas que realizan esta actividad, pues el adecuado cuidado de sí mismo puede mitigar la carga percibida y realizada. La relación entre la acumulación de estresores y la falta de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación de cuidado tiene un papel importante en la génesis del síndrome del cuidador. También asocia otros factores favorecedores como el escaso o nulo control sobre la situación adversa en repetidas ocasiones, el interés social, el sexo femenino, el patrón de personalidad tipo A y el aumento

de demandas emocionales. Por el contrario, la personalidad resistente tiene un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y el trabajo, posee percepción de control del ambiente y se manifiesta ante nuevas situaciones con actitud de desafío por lo que reducen la incidencia del síndrome del cuidador (Zambrano & Ceballos, 2007 citado en Pérez et al., 2017).

Se puede mencionar que existe una falta de preparación psicológica en las personas para el tratamiento de una pérdida, porque enfrentar una enfermedad o la muerte, tiene un efecto evitativo del miedo o terror que provoca ese acontecimiento (Kubler-Ross, 1969) cuyo objetivo principal es ignorar o eludir la muerte. El duelo se produce cuando existe algún tipo de pérdida que resulta significativa para las personas, tanto en un valor que puede ser real o simbólico, pero que impacta en el ciclo de vida por su característica de irreversible e implacable (Cabodevilla, 2007).

El duelo, entendido como un proceso de asimilación de una pérdida, da lugar a importantes cambios en el estilo de vida de los individuos: porque se debe renunciar a las representaciones mentales que tenía en relación a lo perdido, y para ello debe crear un nuevo esquema de representaciones que sea acorde a las nuevas circunstancias (Cabodevilla, 2007). En este escenario, es donde ubicamos a los /las cuidadores/as de familiares con Alzheimer, quienes deben transitar el camino de asimilación respecto de la nueva realidad en que están inmersos sus seres queridos y que va desdibujando sus personalidades producto del deterioro que la enfermedad les ocasiona.

Las **estrategias de afrontamiento** entendidas como un conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1984, citado en Castagnetta, 2016) constituyen una herramienta fundamental para el cuidado biopsicosocial del cuidador/a.

De acuerdo con Montorio, Yanguas y Díaz-Veiga, (1999, citado en Martínez et al., 2002), las **estrategias de afrontamiento** se clasifican en:

Estilo de **afrontamiento centrado en el problema**, que es el referido a los intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, solucionando problemas mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, etc. Todas estas acciones tienen en común el objetivo de intentar solucionar eficazmente la situación planteada. Y estilo de **afrontamiento centrado en la emoción** por el contrario se utiliza para controlar ésta y reducir las emociones negativas consecuentes al estrés. En este tipo de afrontamiento se incluyen estrategias tales como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas, extracción de valores positivos, regulación afectiva, descarga emocional, aceptación y reevaluación de la situación (p.559).

La efectividad y/o funcionalidad del estilo de afrontamiento no se puede determinar a priori, pues la estrategia de afrontamiento puede ser más o menos adaptativa dependiendo de la situación y de la experiencia individual de la persona en cuestión, por lo que la percepción respecto de la calidad de vida de los /las cuidadores de personas con trastorno neurocognitivo por Alzheimer es una construcción multidimensional que varía de persona en persona, que varía en el tiempo y que se conforma con variables subjetivas y objetivas propias de la experiencia individual y el contexto, así, la OMS define la **calidad de vida** como “la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (OMS, 2002, p.84).

Algunos estudios internacionales europeos indican que la percepción de los cuidadores es que la pandemia impactó negativamente en el desarrollo de la enfermedad,

acelerando su avance debido a la situación sanitaria global, los encuestados consideran que el cuidado de su familiar con Alzheimer es más complicado tras la pandemia (Redacción médica, 2021). Producto de la pandemia, a nivel mundial, ha habido un aumento de sintomatología depresiva y ansiosa, fatiga, problemas para dormir, soledad, además de mayores dificultades económicas en los cuidadores informales (Beach et al., 2021, Gallagher & Wetherel, 2020 citados en Balladares et al., 2021). Los aspectos protectores identificados frente al desgaste son la resiliencia a nivel comunitario, la capacidad de afrontamiento de los/las cuidadores/as y la habilidad de identificar aspectos positivos de la pandemia (Sutter-Leve et al., 2021 citado en Balladares et al., 2021). En la investigación de Balladares et al. (2021), se establece que las personas cuidadoras informales experimentan sensación de agobio, estrés debido a las múltiples demandas que supone el trabajo con una persona mayor dependiente, sumado a la imposibilidad de instalar rutinas, recibir soporte o distribuir mejor la carga de trabajo con otros miembros de la familia, amigos o cuidadores formales (institucionales) y al aumento en el costo de la vida. El agobio se traduce en dos elementos: a) dificultades en la organización familiar y, b) percepción de un apoyo insuficiente por parte de los organismos formales. A la par se reconoce que el mantenerse confinado es algo que ya vivían antes de la pandemia por lo que han sido resilientes tanto previo a la pandemia (a través del sentido y la satisfacción de cuidar), como frente a las adversidades posteriores al contexto sanitario, realizando transformaciones en sus propias condiciones de vida y adaptándose emocionalmente a la situación de incertidumbre.

En este sentido, **la experiencia subjetiva** de la persona cuidadora de familiares con la enfermedad de Alzheimer es una vivencia única, irrepetible, subjetiva y dinámica.

John Dewey sostenía una visión dinámica de la experiencia ya que constituía un asunto referido al intercambio de un ser vivo con su medio ambiente físico y social y no solamente un asunto de conocimiento (Ruiz, 2013).

En esta lógica el mundo de la experiencia tiene un carácter precario: la distribución azarosa de lo bueno y lo malo en el mundo evidenciaba el carácter incierto y precario de la experiencia. Esta precariedad de la experiencia conformaba la base de todas las perturbaciones de la vida y era condición de la realidad (Ruiz, 2013, p. 107); la experiencia no es solo una acumulación de hechos sensoriales, sino que implica una interpretación activa y reflexiva de la realidad, que se modifica constantemente a medida que el sujeto interactúa con el entorno (Ruiz, 2013).

La subjetividad humana se expresa y transcurre en la historia de vida de la persona, pero sin seguir una lógica racional, existiendo múltiples opciones de experiencia y desarrollo. Esto es así porque los sentidos subjetivos están en constante dinamismo, y estos pueden generar configuraciones simbólico-emocionales que modifiquen las configuraciones subjetivas actuales en una cadena de procesos recursivos. Son integraciones dinámicas que nunca aparecen en su totalidad o en una variante final, siendo a la vez individuales y sociales. De este modo, la generación constante de nuevos sentidos subjetivos define un proceso activo en la toma de decisiones que a su vez es fuente generadora de nuevos sentidos subjetivos (Subero & Esteban- Guitart, 2020, p.26).

La experiencia subjetiva es un proceso interno que tiene impacto en la forma en que una persona piensa, siente o se comporta. Esto incluye estados emocionales, procesos cognitivos como el pensamiento y el razonamiento, percepciones sensoriales, sueños y recuerdos, entre otros aspectos de la vida mental. Esta experiencia surge a partir de la

internacionalización subjetiva de los eventos vividos por una persona en el mundo real, así como a las percepciones, sensaciones, emociones y pensamientos asociados con dichos eventos. La experiencia es única para cada individuo y está influenciada por factores como el desarrollo individual, los contextos socioculturales y las interacciones personales.

Tras la pandemia nuestra sociedad inició un proceso de cambio que invita a revisar la relación que se genera en las acciones comunitarias, e indagar sobre el sentido de comunidad percibido y su relación con el bienestar y la salud mental por los/as cuidadores/as informales de personas con la enfermedad del Alzheimer, de allí la elección del abordaje de esta investigación desde la psicología comunitaria. Se deben analizar las acciones comunitarias que se aplican desde la psicología y otras disciplinas en la realización de estrategias que favorecen el mejoramiento social a través de acciones efectivas, donde se destaca que son las fortalezas de las personas y la construcción de comunidades competentes las que mejoran la calidad de vida de las personas (Montero, 2006 citado en Pávez et al., 2021).

Desde la psicología comunitaria se pueden desarrollar herramientas que permitan analizar, comprender, conocer cómo se construyen los lazos sociales en micro comunidades, a partir de iniciativas que se articulan para visibilizar una problemática (Rodríguez et al, 2016). Así la psicología comunitaria en este estudio puede aportar una comprensión más profunda de la experiencia de los/as cuidadores/as centrándose en su subjetividad, significados, contexto social y posibilidades de empoderamiento y acción comunitaria.

III. Objetivos de investigación.

Objetivo general:

Comprender la experiencia subjetiva de familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso durante y después de la pandemia de Covid-19.

Objetivos específicos y preguntas directrices:

Objetivo 1: Identificar las necesidades percibidas durante la pandemia de los/las familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar.

Preguntas directrices:

- ¿Cuáles son las principales necesidades percibidas durante la pandemia por los/las familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar?
- ¿Qué nuevas necesidades fueron percibidas post pandemia por los/las familiares cuidadores/as de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar?
- ¿Cómo fueron atendidas/resueltas las necesidades percibidas durante y post pandemia por los/las familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar?

Objetivo 2: Conocer la experiencia vivida durante la pandemia por las/los familiares cuidadores/as de personas que tienen la enfermedad de Alzheimer y que forman parte de la Asociación GAFA de Viña del Mar.

Preguntas directrices:

- ¿Cómo ha sido la evaluación de la experiencia vivida durante la pandemia de los/las familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer?
- ¿Cuáles han sido los principales acontecimientos personales que han vivido los/las familiares cuidadores/as de personas con Alzheimer durante la pandemia?
- ¿Cómo considera que ha sido la evolución de la enfermedad de la persona que padece Alzheimer, durante y post pandemia?

Objetivo 3: Conocer las secuelas emocionales y sociales percibidas que tienen las propias personas en su rol como familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, en el contexto post pandémico en la Agrupación GAFA de Viña del Mar.

Preguntas directrices:

- ¿Cuáles son las principales dificultades en el ámbito social que vivieron durante y tras la pandemia, personas en su rol como familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer?
- ¿Actualmente, cuáles son los problemas de salud mental y malestares emocionales que las propias personas en su rol como familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, dicen padecer o vivenciar?
- ¿Las/los familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, cómo piensan o sienten que interfieren en su propia vida familiar, personal, laboral, social o económica, sus propios problemas de salud mental, malestares emocionales?

Objetivo 4: Conocer las estrategias de afrontamiento que despliegan los/los familiares cuidadores de personas con Alzheimer habiendo atravesado por este nuevo escenario.

Preguntas directrices:

¿Cuáles han sido los principales inconvenientes o problemas que ha tenido que atravesar el/la familiar cuidador/a de personas con Alzheimer y cómo ha resuelto esas situaciones?

¿Cuáles son las actitudes y los comportamientos que han tenido los/las familiares cuidadores/as de personas con Alzheimer ante las dificultades vividas durante y post pandemia?

¿Qué aspectos han sido las mayores dificultades y oportunidades que han tenido los/las familiares cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia?

IV. Metodología.

Paradigma.

El paradigma en que se enmarcará esta investigación es el **constructivista**, y busca comprender cómo los individuos construyen su realidad y significados a través de sus percepciones, experiencias y estructura mentales, dando lugar a presentaciones del mundo. Este enfoque reconoce que la realidad no es objetiva y que las personas la interpretan y construyen activamente a través de su experiencia y contexto (Krause, 1995). El paradigma constructivista desde una ontología relativista plantea que “la realidad existe en forma de construcciones múltiples, fundamentadas social y experiencialmente, locales y específicas, que dependen en su forma y contenido de las personas que las mantienen” (Krause, 1995, p.24), siendo el lenguaje el medio a través del cual se accederá a esta realidad. La construcción del conocimiento se logra a través de la epistemología subjetivista.

Tipo de investigación

El estudio permitirá analizar datos de las diferentes dimensiones recopiladas durante el periodo en que se realice esta investigación con un grupo definido que en este caso corresponde a las personas mayores de la Fundación GAFA. Se seleccionó a la organización GAFA por reunir las características propuestas para este trabajo, a partir de la proximidad y acceso a la información, a través de contactos que permitieron acercarnos a sus dirigentes para poder llevar a cabo nuestra investigación

Enfoque de la investigación.

El enfoque metodológico pertinente para comprender esta brecha es el **cualitativo**, que permite abordar una investigación desde lo particular a lo general, es decir, un proceso inductivo, de forma circular antes que lineal para poder llegar a un resultado (Monje, 2011).

Para que nuestra investigación adquiriera el valor de conocimiento válido en las ciencias sociales, es necesario que el enfoque cualitativo cumpla con los criterios de rigor científico, esto son densidad, profundidad, aplicabilidad, utilidad, además de la transparencia, contextualidad y la intersubjetividad. Estos criterios deberán referirse tanto al diseño de la investigación y recolección de datos, como al análisis de datos y a la elaboración y la presentación de los resultados (Krause, 1995).

Diseño de la investigación

El diseño de la investigación es de aproximación **fenomenológica y transversal**, ya que permite conocer el fenómeno tal y como se presenta, es decir desde el punto de vista de la experiencia de la realidad de estas personas, desde su mundo propio.

La fenomenología es tanto una filosofía como un método de investigación (Burns & Grove, 2004, citados en Rubio, 2014). Husserl la define como una corriente filosófica con características trascendentes, que constituye el método que permite describir el sentido de las cosas viéndolas como fenómenos de conciencia (Rubio, 2014).

El propósito de la investigación fenomenológica es describir las experiencias tal y como son vividas (Burns & Grove, 2004, citados en Rubio, 2014), lo que permite conocer la experiencia humana en relación con un fenómeno de interés, desde la perspectiva de la persona que la vive. Por lo tanto, la realidad se considera subjetiva, ya que se encuentra influida por un marco de referencia propio (Streubert & Carpenter, 1999 citado en Rubio, 2014).

En tanto, la transversalidad, está dada por el análisis observacional del fenómeno, en este caso de la experiencia de los miembros de la agrupación GAFA basada en un momento específico que corresponde al periodo de pandemia y post pandemia por Covid-19.

Alcance de la investigación.

Esta investigación es de alcance **exploratorio y descriptivo**. Con esto buscamos acercarnos a la experiencia subjetiva de los/las familiares cuidadores/as informales durante y post pandemia, por ser un fenómeno nuevo del que existen pocas investigaciones.

Técnica de recolección de datos e Instrumento.

Para la recolección de los datos se utiliza la **entrevista en profundidad** (Ver anexo N°1, pág. 212) entendida como los

“reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. Las entrevistas en profundidad siguen el modelo de una conversación entre iguales, y no de un intercambio formal de preguntas y respuestas (...) el propio investigador es el instrumento de la investigación, y no es un protocolo o formulario de entrevista. El rol implica no sólo obtener respuestas, sino también aprender qué preguntas hacer y cómo hacerlas” (Bogdan y Taylor; 1986: 101 citado en Gaínza, 2006).

Muestra y Participantes

Muestra: La investigación tiene un muestreo intencional, pues se seleccionaron los participantes con criterios predefinidos relevantes para el estudio.

Participantes: familiares y cuidadores de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA (Grupo de Apoyo para familiares de personas con Alzheimer) en Viña del Mar de la Región de Valparaíso, quienes dan cuenta de su experiencia vivida durante y post pandemia. La mayor parte de sus integrantes son mujeres que en promedio tienen entre 50 y 70 años, también hay hombres que son cuidadores y tienen entre 45 y 65 años.

Tabla 1. Participantes en la muestra

Participantes	Edad	Relación con persona enferma	Integrante de GAFA	Localización geográfica
3 Mujeres	50 a 70 años	Familiar	Sí	Viña del Mar
2 Hombres	45 a 65 años	Familiar	Sí	Viña del Mar

El universo actual de GAFA es de 30 participantes activos. Pero para los fines del trabajo de investigación, nos centraremos en familiares que tengan a cargo el cuidado de otra persona con la enfermedad de Alzheimer. Se propone que la muestra sea la realización de entrevistas en profundidad para 5 integrantes que desde antes de la pandemia y después de la pandemia hayan cuidado a sus familiares.

Unidad de análisis: 5 participantes de la agrupación GAFA.

Criterio de inclusión:

- Ser familiar de la persona que tiene la enfermedad de Alzheimer y no recibir ningún tipo de remuneración por su cuidado.
- Integrar la asociación GAFA.

Criterio de exclusión:

- Personas que después de la pandemia se hayan retirado de GAFA.

- Cuidadores con alguna patología mental o daño cognitivo.
- Residencia en otra región o país.
- Ingreso a GAFA post pandemia.
- Participación irregular en el grupo GAFA.

Técnica de análisis de datos.

La técnica de análisis de datos que se utilizará es el **análisis fenomenológico interpretativo** (AFI) con el objetivo de explorar y comprender el significado que las personas cuidadoras otorgan a sus experiencias (Smith et al., 2009).

podremos comprender e interpretar el significado subyacente detrás de las experiencias vividas por un individuo o grupo de individuos. La importancia de conocer la experiencia individual es lo que fundamenta la posibilidad de elaborar un trabajo centrado en la interpretación de los participantes, porque desde allí podremos comprender el significado que ellos dan a su labor como cuidadores de personas con Alzheimer.

La técnica permite **explorar la subjetividad de las personas y comprender cómo construyen y dan sentido a sus experiencias**. Los participantes comparten sus vivencias, emociones y pensamientos sobre un tema en particular.

Pasos:

1. Comentarios iniciales
2. Identificar temas emergentes
3. Agrupamiento de temas
4. Elaborar tabla de temas

Dimensiones del estudio.

Cuidador/a informal: es el individuo que se dedica a cuidar a personas dependientes de una enfermedad (Alzheimer) como actividad no remunerada, realizado por mujeres u hombres que mantienen un vínculo familiar con la persona atendida.

Experiencia Subjetiva: Es un proceso mental que experimenta internamente el individuo y que tiene un impacto en la forma como la persona piensa, siente y se comporta a partir de la internalización que realiza de los eventos vividos en el mundo real. Tiene un carácter único y dinámico y está influenciada por factores como el desarrollo individual, los contextos socioculturales y las interacciones personales.

Secuelas emocionales: Es un menoscabo de la salud mental; corresponde al daño psicológico crónico que persiste en un cuidador/a informal y que interfiere en su vida cotidiana a nivel personal, familiar, laboral o social, afectando su capacidad de afrontamiento y adaptación a la nueva situación.

Secuelas sociales: Corresponde al impacto negativo sobre las redes sociales y/o vulnerabilidad social que el cuidador/a informal ha vivenciado a causa del contexto sanitario, ubicándolo en una situación de desventaja en aspectos situacionales, relacionales o económicos.

Estrategias de afrontamiento: Conjunto de estrategias cognitivas y conductuales que la persona utiliza para gestionar demandas internas o externas que sean percibidas como excesivas para los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1984, citado en Castagnetta, 2016). Las estrategias de afrontamiento se clasifican en:

Afrontamiento centrado en el problema como el referido a los intentos del cuidador por controlar las situaciones problemáticas que se le plantean a través de alguna acción directa, solucionando problemas mediante la toma de decisiones, búsqueda de información, etc.

Todas estas acciones tienen en común el objetivo de intentar solucionar eficazmente la situación planteada.

Afrontamiento centrado en la emoción por el contrario se utiliza para controlar ésta y reducir las emociones negativas consecuentes al estrés. En este tipo de afrontamiento se incluyen estrategias tales como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas, extracción de valores positivos, regulación afectiva, descarga emocional, aceptación y reevaluación de la situación.

Resguardos éticos.

Para realizar esta investigación, tenemos el compromiso del cumplimiento de la normativa ética profesional establecida en el Código de Ética del Colegio de Psicólogos, relativo al “Respeto por los Derechos y la Dignidad de las Personas” (Colegio de Psicólogos de Chile, 1999), el respeto por la privacidad, confidencialidad, características individuales, sociales, económicas u otras (Colegio de Psicólogos de Chile, 1999).

Para ello, se contempló la firma de un consentimiento informado (Ver Anexo IV, pág. 222), al cual accedieron los entrevistados de manera libre y voluntaria.

Además, esta investigación pretende promover conocimiento a través de la visibilización de una problemática desde la psicología comunitaria, respetando con ello, el Compromiso profesional y científico (Colegio de Psicólogos de Chile, 1999).

Además, se veló por el cumplimiento de los “principios de probidad, honestidad, justicia y respeto por los otros” (Colegio de Psicólogos de Chile, 1999, p. 7).

Finalmente, existe el compromiso de ajustarse a las normas establecidas en el Código de Ética relativas al artículo 5 y 6 en cuanto a independencia y responsabilidad social velando por el respeto a las personas con las que se trabajara sin intermediar presiones personales

además de aportar al conocimiento, y promoción de una mirada nueva que contribuyan al bienestar y desarrollo de la comunidad (Colegio de Psicólogos de Chile, 1999).

V. Resultados

De acuerdo a la técnica de análisis escogida, a continuación, los resultados se exponen identificando Temas y Subtemas, los cuales se encuentran sintetizados en la tabla 2 y luego desarrollados en profundidad.

Tabla 2. Temas y Subtemas

Tema	Subtema
Salud del cuidador	Desgaste mental y emocional
	Deterioro de la salud física
	Necesidad de apoyo emocional y en los cuidados
Estrategias de comunicación	Comunicación con el paciente
	Comunicación con la familia en pandemia
Aislamiento y encierro del cuidador	Aislamiento del entorno por dedicación al paciente
	Encierro por pandemia
	Encierro por trabajo del cuidador
	El efecto del encierro en el paciente
Rol del Estado y estigmatización	Estigmatización de la mujer
	Invisibilización de los trabajos del cuidador
Impacto económico y social	Escasez económica por gastos del cuidador
	Escasez económica por abandono laboral
	Nivel económico a nivel familiar
Aprendizajes del cuidador	Aprendizajes relativos al paciente
	Aprendizaje emocional
Duelo	Duelo por enfermedad del paciente

	Duelo por fallecimiento
Soledad del cuidador	Soledad durante la pandemia
	Soledad por dedicación al cuidado del paciente
Enfermedad de Alzheimer	Síntomas del Alzheimer
	Impacto de los síntomas en el paciente y cuidador
El asociativismo para enfrentar la enfermedad	Gafa como espacio de contención y apoyo
	Gafa grupo que visibiliza las necesidades de los cuidadores
	La búsqueda de soluciones desde lo grupal/ colectivo
Proyección de futuro	La imposibilidad de asumir los cuidados del familiar cuando la enfermedad alcance niveles muy avanzados

La salud del cuidador

La salud mental y emocional de los cuidadores de personas con Alzheimer emerge como una preocupación central, evidenciando el impacto psicológico de la dedicación constante a un paciente cuyas necesidades eclipsan las propias. La entrevista 3 revela la presencia de problemas emocionales como la ansiedad y la depresión, ilustrando cómo el confinamiento durante la pandemia intensifica estos desafíos. La relación entre el cuidador y el paciente se ve afectada, lo que se evidencia en comportamientos compulsivos relacionados con la comida, señalando la carga emocional asociada al cuidado:

“Te vienen como te dijera las depresiones en el sentido de la ansiedad. Bueno, en tiempo de pandemia era la onda de que me entró por comer, comer, comer. Lo único que quería comer todo el santo día, porque como que no ves rumbo, como que el estar encerrado más con una persona así enferma que ella todavía en ese tiempo hablaba y todo cuando le daba la tontera que te empezaba a gritar” (Entrevista 3, preg.8, L:105-109).

La dedicación exclusiva a los cuidados genera agotamiento y tensiones en la relación. La entrevista 4 resalta el cansancio provocado por la necesidad constante de repetir conversaciones debido al deterioro mental del paciente con Alzheimer:

“Es cansador, pues es agotador porque una persona con Alzheimer no recuerda cosas y te pregunta 20 mil veces en el día lo mismo” (Entrevista 4, preg.14, L:108-109).

Por ello, surge la necesidad de apoyo emocional y en los cuidados como un elemento invisibilizado y que en tiempos de pandemia y no pandemia el cuidador siente la carencia de escucha, y relevo en la atención del paciente. Esta falta de relevos en el cuidado intensifica el desgaste del cuidador, ilustrado por el agotamiento que experimenta al no tener quien lo apoye. Este agotamiento destaca la importancia de contar con apoyo emocional y en los cuidados, tanto en tiempos de pandemia como en situaciones cotidianas. Por ejemplo, en la entrevista 4 se menciona el cansancio generado producto de la existencia de una sola persona cuidadora:

“...yo encuentro que el no tener a alguien que me supla en algún momento como que de repente me colapsaba” (Entrevista 4, preg.1, L:9).

Frente a esta realidad, los cuidadores buscan conexión con otros que compartan experiencias similares, reconociendo la necesidad de apoyo mutuo. La entrevista 1 subraya la importancia de los grupos de apoyo, como la agrupación mencionada, como espacios fundamentales para mitigar el sentimiento de soledad, agotamiento y tristeza. Estos grupos proporcionan un lugar para compartir experiencias, ofreciendo un alivio emocional y comprensión que resultan esenciales en la compleja labor del cuidador de personas con Alzheimer:

“Esta enfermedad uno no puede llevarla sola, se necesita un apoyo de grupos de contención, como esta agrupación” (Entrevista 1, preg.10, L:130-131).

Se destaca la preocupación por la salud mental del cuidador, evidenciando el impacto psicológico generado producto de la dedicación constante a un paciente cuyas necesidades prevalecen. Se ilustran problemas emocionales como ansiedad y depresión, intensificados por el confinamiento de la pandemia y la carga emocional asociada al cuidado que gatilla la necesidad de apoyo emocional y en los cuidados, característica de las que también adolecen los cuidadores más allá del periodo o contexto social en el que se desenvuelva. La conexión con pares en grupos de apoyo se presenta como esencial para mitigar la soledad, agotamiento y tristeza del cuidador.

La demanda psicológica que tiene la carga del cuidador también tiene una proyección en la salud física del cuidador como se constata en la entrevista 1:

“En lo físico, son contracciones, te duele la espalda, guardas impotencia, guardas dolor, te va traspasando a tu organismo, dolor de estómago, colon irritable, dolor de cabeza, mal dormir” (Entrevista 1, preg.4, L:41-43).

Estrategias de comunicación

Otro aspecto destacado radica en las diferentes estrategias de comunicación utilizadas en el cuidado del paciente y la gestión familiar durante la pandemia. Los textos reflejan el desafío de transmitir restricciones al paciente, destacando la necesidad de creatividad, como jugar al Rummi, para mantener la estimulación mental y fortalecer el vínculo emocional. Por ejemplo, en la entrevista 1 se evidencia esta lucha y en la entrevista 4 el reto diario con el paciente:

“El desafío era hacerle entender a mi mamá que es la persona que yo cuido, que no se podía salir” (Entrevista 1, preg.2, L:16-17).

“Jugábamos un rato con mi mamá Rummi, eso nos entretiene montones y a mi mamá le hace muy bien pensar” (Entrevista 4, preg.7, L:63).

En la esfera familiar, las herramientas tecnológicas, como las videollamadas, emergen como medios esenciales para la comunicación. Aunque algunos enfrentaron desafíos logísticos, como la distancia física, la solidaridad familiar se mantuvo a través de acuerdos prácticos y turnos para tareas cotidianas, subrayando la adaptabilidad y colaboración en tiempos difíciles. Por ejemplo, en la entrevista 1 el apoyo y conexión surge gracias al manejo tecnológico que permite fluidez de comunicación:

“Hacemos videollamadas, escuchamos, compartimos, nos apoyamos de diferentes maneras, pero ha sido un desafío muy grande” (Entrevista 1, preg.6, L:62-63).

La pandemia, sorprendentemente, catalizó un fortalecimiento de las relaciones familiares, como se evidencia en las afirmaciones de unión y conversaciones más profundas. La comunicación se convierte en un vínculo esencial que, a pesar de las dificultades, ha permitido mantener tradiciones como el almuerzo compartido, tal como se menciona en la entrevista 4, demostrando la capacidad de las estrategias de comunicación para superar desafíos y fortalecer la conexión emocional en el núcleo familiar:

“Después cuando nos pudimos reunir, porque en el fondo yo tengo 5 hermanos y no nos pudimos reunir, como siempre estábamos acostumbrados a almorzar, por ejemplo, el fin de semana, que llegaban todos a almorzar (...) lo lindo fue poder de nuevo reunirnos, abrazarnos” (Entrevista 4, preg.10, L:83-87).

Es así como durante la pandemia, las estrategias de comunicación fueron fundamentales en el cuidado del paciente y la gestión familiar. En el trato con el paciente, primó la creatividad logrando fortalecer el vínculo emocional y se superaron desafíos logísticos gracias al uso de las tecnologías que demostraron que la comunicación efectiva es crucial para superar los obstáculos que surgen en diferentes contextos.

Aislamiento y Encierro del cuidador

En el tema superordinado del aislamiento y encierro del cuidador, se exploran diversas dimensiones relacionadas con la dedicación al paciente. El aislamiento del entorno surge por la imposibilidad de salir con la persona cuidada, generando una limitación en la vida social del cuidador (Entrevista 4). A pesar de la pandemia, algunos sostienen que la vida no cambió sustancialmente (Entrevista 4):

“Porque uno al final se aísla por diferentes motivos, porque no puede salir con la persona cuidada a la calle” (Entrevista 1, preg.5, L:4-5).

El encierro debido a la pandemia, particularmente desafiante al cuidar a alguien con demencia, se describe como una experiencia de aislamiento constante, sin interacción externa ni posibilidad de salir. Esta limitación frustra y afecta la calidad de vida del cuidador, quien se siente privado de la libertad de realizar actividades cotidianas (Entrevista 4):

“No se podía salir a ninguna parte, no había interacción con ningún tercero” (Entrevista 1, preg.2, L:13-14).

Además, el encierro del cuidador también se relaciona con su dedicación al trabajo de cuidado. El Alzheimer se compara con una pandemia personal que implica un encierro total y la necesidad de aprender a lidiar con la situación día a día. La atención constante al paciente puede llevar a una desconexión con la vida personal del cuidador, aunque algunos encuentran maneras de relajarse, como realizar mosaicos con el ser querido (entrevista 4):

“No, fíjate porque yo tengo varias cosas que hago que me relajan, por ejemplo, en la pandemia yo hice mosaicos con mi mamá” (Entrevista 4, preg.7, L:44-45).

El impacto del encierro en el paciente es complejo. Aunque el cuidador refleja que su madre no se siente tan encerrada como durante la pandemia, la preocupación por los demás afecta emocionalmente al paciente, generando angustia, aunque no se perciba un encierro físico directo (Entrevista 4):

“Mi mamá no se siente tan encerrada como se sentía cuando había pandemia, y eso que no sale, pero ella como que sentía que la gente no podía salir” (Entrevista 4, preg.17, L:142-143).

Por tanto, se revela la interconexión entre el aislamiento del cuidador, ya sea por dedicación al paciente, el encierro provocado por la pandemia o la naturaleza absorbente del trabajo de cuidado, y cómo estas dinámicas impactan tanto al cuidador como al paciente, afectando la calidad de vida y la percepción de libertad.

Rol del Estado y estigmatización

En el tema superordinado del rol del Estado y la estigmatización, se destaca la estigmatización de la mujer como principal cuidadora, evidenciando un abandono estatal. Por ejemplo, en la entrevista 1 se menciona que la carga recae desproporcionadamente en las mujeres, perpetuando roles tradicionales y desencadenando una falta de reconocimiento y apoyo gubernamental:

“Hay un abandono del estado, se ha estigmatizado que es la mujer la que debe cuidar” (Entrevista 1, preg.9, L:108-109).

Además, se observa una invisibilización de los trabajos del cuidador, donde el Estado no reconoce adecuadamente el valioso papel que desempeñan. A pesar de cambios recientes en la política estatal que buscan visibilizar los cuidados, la percepción es que aún hay un largo camino por recorrer para brindar un apoyo suficiente y reconocimiento legal a los cuidadores.

“Ahora ha cambiado la política del estado, ahora recién en estos últimos años, dos años, se ha visibilizado lo que significan los cuidados, pero falta mucho” (Entrevista 1, preg.9, L:118-120).

La falta de atención jurídica en este contexto es señalada como un área descuidada, sugiriendo la necesidad de promover leyes que respalden y protejan los derechos de los

cuidadores. La teoría fundamentada revela una brecha significativa en la atención gubernamental, destacando la urgencia de medidas legales y políticas que reconozcan y respalden adecuadamente el trabajo crucial de los cuidadores:

“Por lo tanto, acá hay una parte jurídica que también está descuidada, yo creo que ahí hay leyes que hay que fomentar” (Entrevista 1, preg.9, L:125-126).

En este contexto se le da relevancia al rol que juega GAFA como una entidad que puede representar sus problemáticas ante la autoridad.

Se revela una relación compleja entre la estigmatización de la mujer como principal cuidadora, la invisibilización de los trabajos del cuidador y la falta de atención jurídica por parte del Estado. Se aborda la necesidad de un enfoque más comprensivo y equitativo por parte de las instituciones gubernamentales para abordar estas temáticas.

Impacto económico y social

El trabajo de cuidador tiene consecuencias económicas que genera un efecto negativo en la calidad de vida, ya que, al abandonar un trabajo retribuido por otro gratuito, implica que se deja de percibir un ingreso afectando el nivel de gasto del hogar. El impacto es una reducción de los recursos que incide en el aumento del estrés y de las preocupaciones, afectando directamente un estado emocional que se encuentra deteriorado por el cansancio mental y físico por su labor como cuidador de una persona enferma. Dependiendo del nivel socioeconómico del cuidador, serán variados los resultados al momento de enfrentar la realidad con mejores herramientas motivacionales para el acompañamiento de sus familiares: En la entrevista 1 se indica que: “En muchos casos se deja de trabajar, se deja de generar ingresos porque muchas veces son las mujeres que son jefes de familia, quienes tienen que generar dinero” (Entrevista 1, preg.9, L:111-113).

Pero también existen otras situaciones diferentes como el caso indicado en la entrevista 4: “mi papá es una persona que fue muy precavido, entonces él tiene un buen pasar.

Entonces con mis hermanas nos ponemos de acuerdo y por ejemplo, tengo una hermana que le lleva toda la parte financiera a mi papá y él, ella nos provee” (Entrevista 4, preg.5, L:31-33).

Aprendizaje del cuidador

En relación a los aprendizajes del cuidador, existen elementos significativos. En cuanto a los aprendizajes relativos al paciente, se destaca el conocimiento adquirido en el ejercicio del rol, donde se descubren facetas diferentes del paciente. Se enfatiza la importancia de desterrar términos como "demencia senil" y se subraya la autopercepción positiva del cuidador como alguien siempre atento a las necesidades de los demás:

“yo lo encuentro fundamental sacar de nuestro vocabulario ese término, porque la demencia senil no existe” (Entrevista 1, preg.11, L:141-142).

El aprendizaje emocional surge como un aspecto clave, desarrollando empatía y sensibilidad hacia el cuidado de otros. La experiencia va más allá de lo humano, transformando tristezas en crecimiento y fortaleciendo la capacidad de sobrellevar momentos difíciles. El cuidador destaca la paz que encuentra en el acto de cuidar, considerándolo un privilegio en lugar de una carga:

“Me ha ayudado a ser más empática de lo que significa cuidar a otro, lo que significa estar con el otro y para el otro” (Entrevista 1, preg.11, L:139-140).

Se revelan elementos como comprensión y empatía que contribuyen al aprendizaje emocional, resaltando la transformación de desafíos en oportunidades de aprendizaje, construyendo fortaleza emocional y un sentido de agradecimiento por el privilegio de cuidar:

“Uno desarrolla la empatía, la escucha, el acompañar, saber escuchar las tristezas y transformarlas en crecimiento” (Entrevista 1, preg.13, L:166-167).

En este punto, el cuidador no sólo adquiere conocimientos prácticos sobre el paciente, sino que también experimenta un crecimiento emocional significativo. Este aprendizaje va

más allá de las habilidades técnicas, transformando la perspectiva del cuidador hacia el acto de cuidar como un privilegio enriquecedor y una fuente de paz.

Duelo

En la vida de los cuidadores existe un doble duelo: uno que se transita en la etapa de la enfermedad y luego posterior a la muerte. En este trabajo, solamente nos enfocamos en el duelo anticipado, que se refiere al proceso de pérdida de la persona que deja de ser quien era, producto del avance de la enfermedad. Como se menciona en la entrevista 1 que: “tú sabes que la persona que estás cuidando ya no es esa persona. Sino que es otra persona” (Entrevista 1, preg.8, L:105).

Aquí hay una percepción de transformación, donde la persona enferma va abandonando su esencia, y se convierte en una persona más dependiente y desconocida para el cuidador. Hay un dolor que acompaña el cuidado, y nostalgia por esa persona que va cambiando: “Hay dos tipos de duelo en esta enfermedad, que es un duelo anticipado, porque la persona que está conmigo ya no es mi mamá, es otra señora, ya no es capaz de tomar iniciativas personales, de hacer cosas, de leer libros, de comentarte, de tener una conversación amena, ya no es eso, y eso para mí es el duelo anticipado. Y luego el duelo real que es cuando la persona muere.” (Entrevista 1, preg.8, L:91-95).

Soledad del cuidador

Un factor común en los resultados de las diferentes entrevistas realizadas demostró que el sentimiento de soledad es un elemento que caracteriza este tipo de tareas (el acompañamiento de una persona con Alzheimer). La soledad experimentada durante el encierro por la pandemia del covid-19 fue una soledad física obligatoria donde se debía mantener el menor contacto posible con otras personas por el riesgo de contagiarse del virus, sobre todo se debía evitar el contacto con personas enfermas ya que eran más vulnerables a

contagiarse, por esa razón debían estar confinadas en cuarentena y no podían recibir visitas durante el cuidado de su familiar:

“cada vez estábamos más solos porque no se podía recibir visitas ni nada de eso” (Entrevista 3, preg.1, L:1-2).

Asimismo, luego de la pandemia, la soledad física es habitual en los cuidadores porque las personas van dejando de lado sus actividades personales para poder abocarse de lleno al acompañamiento de su familiar:

“te vas como centrando solamente en el paciente, ya como que tu entorno, tu vida familiar, como que no existe” (Entrevista 3, preg.11, 129-130).

Pero a su vez, existe una soledad emocional que no hace distinción de encierro de pandemia o post pandemia. Tiene que ver con la dificultad que sienten las personas cuidadoras con la falta de comprensión que reciben de su entorno:

“...en mi vida familiar no todos entienden lo que significa ser cuidadora, porque cada uno tiene su vida” (Entrevista 1, preg.7, L:81-82).

La enfermedad del Alzheimer

La sintomatología asociada al Alzheimer va dependiendo de la instancia en la que se encuentre la persona enferma. Y es justamente la evolución de esos síntomas, lo que aumenta el nivel de dependencia, esfuerzo y cuidado para la persona que los acompaña. Esta gradualidad va desarrollando sentimientos de tristeza aún mayores, como asimismo temores, incertidumbres y dificultades al momento de cuidar a su familiar, como por ejemplo cuando se indica que las personas aumentan su nivel de agresividad:

“Entonces es difícil en el sentido porque una no la conoce tanto, no conoce realmente sus gustos, que le puede gustar en realidad esta enfermedad es tan complicada que aunque le ponga lo que le guste y si está con la crisis nada le va a hacer cambiar y

desgraciadamente el Alzheimer tiene muchas etapas en la cual una de ellas es la agresividad entonces ellos todo lo solucionan con golpes” (Entrevista 3, preg.4, L:48-52).

“... son muchas situaciones que te van marcando. El que no quieran comer, el que no se quieran bañar para todo es una lucha” (Entrevista 3, preg.5, L:63-64).

Es decir, que la enfermedad produce también efectos en la persona cuidadora, porque la sintomatología impacta directamente no solo en su salud mental, sino física. Además, los riesgos aumentan ante diferentes situaciones peligrosas (posibles accidentes domésticos) que determinan la co-dependencia creciente según el grado de avance de la enfermedad:

“... mi mamá cometió varias cosas así, medias peligrosas. Empezó, por ejemplo, un día puso el hervidor eléctrico en la cocina con gas, lo quemó, y empezó a salir humo” (Entrevista 4, preg.2, L:16-17)

“Entonces fueron varias cosas, así que nos dimos cuenta que mi mamá ya no podía meterse en la cocina, por ejemplo. Ella ya no cocina nada” (Entrevista 4, preg.2, L:18-19).

El asociativismo para enfrentar la enfermedad

En el asociativismo para enfrentar la enfermedad se destaca la importancia del Grupo de Apoyo de Familiares y Amigos (GAFA) como un espacio de contención y apoyo:

“entonces sientes que nadie te entiende lo que tú estás diciendo, por eso, como te decía denantes, mi escape fue GAFA porque todos hablamos como el mismo idioma” (Entrevista 3, preg.9, L:119-120).

Los participantes describen a GAFA como un lugar donde encuentran respuestas a sus problemas, reciben orientación y experimentan un apoyo significativo:

“Mira, me ha servido el grupo GAFA. Me ha servido porque en el fondo me doy cuenta de la realidad de otras personas. Que no estoy sola, que hay mucho apoyo emocional también” (Entrevista 4, preg.20, L:157-158).

Se menciona, por ejemplo, en la entrevista 5, que el grupo actúa como un estímulo positivo para quienes participan en él:

“...uhh!!!! GAFA es como, no un motorcito, pero si algo muy parecido es como una especie de bálsamo como un manantial, ha sido donde salen las nuevas cosas y no, también GAFA es... y bueno el grupo de amigos que hacen lo mismo, uno comparte que a uno lo apoyan, etc. No, ha sido muy revitalizador estar en GAFA” (Entrevista 5, preg.13, L:57-60).

Se resalta el papel de GAFA en visibilizar las necesidades de los cuidadores. El grupo ha experimentado un crecimiento significativo, estableciendo relaciones positivas y una directiva activa. Los miembros participan activamente en eventos y se presentan ante las autoridades para asegurar que sus preocupaciones y necesidades sean reconocidas. La organización se posiciona como una fuerza unida que aboga por los derechos y el bienestar de los cuidadores:

“...vamos a todas, nos invitan y les dejamos claro a todas las autoridades que ahí vamos a estar, cuando nos inviten, ahí vamos a estar, esa es nuestra estrategia por ahora, entonces nos ven en todas partes” (Entrevista 5, prg.14, L:64-66).

A su vez, surge la búsqueda de soluciones desde una perspectiva grupal y colectiva. Los participantes reconocen las responsabilidades que conlleva pertenecer a una organización en expansión. Se destaca el compromiso personal de los miembros para contribuir al crecimiento del grupo. Esto implica asumir diversas tareas y adquirir más herramientas para abordar los desafíos que surgen en el proceso de enfrentar la enfermedad de manera colectiva:

“Asumir las responsabilidades que trae el pertenecer a una organización que está en expansión y crecimiento. Y que para bien o para mal, estoy muy comprometido para ello, entonces eso te obliga a hacer cosas, a tener más herramientas” (Entrevista 5, preg.26, L:126-129).

En este marco, se revela que el asociativismo, particularmente en el contexto de GAFA, desempeña un papel crucial en la respuesta a la enfermedad. El grupo no solo actúa como un apoyo emocional, sino que también aboga por los derechos de los cuidadores y busca soluciones de manera colectiva, generando un impacto positivo en la experiencia de enfrentar la enfermedad.

La proyección del futuro

“La proyección del futuro” destaca la preocupación de los participantes sobre la imposibilidad de asumir los cuidados de un familiar cuando la enfermedad alcance niveles avanzados. Se menciona la creencia de que, en algún momento, las patologías asociadas a la enfermedad pueden desencadenar situaciones que superarán su capacidad de cuidado: “...entonces en algún momento yo creo que va a eclosionar todas esas otras patologías que la están rondando y en algún momento ahí va a quedar. Entonces yo creo que no la voy a poder cuidar yo, va a tener que ser en otro lado o con otra persona” (Entrevista 5, p.30, L:137-139).

Esta perspectiva refleja la anticipación de desafíos futuros relacionados con el cuidado y evidencia la preocupación por la progresión de la enfermedad. La imposibilidad percibida de proporcionar el cuidado necesario sugiere una carga emocional y práctica significativa para quienes enfrentan esta realidad. La noción de que "no la voy a poder cuidar yo" indica la necesidad de considerar alternativas y prepararse para situaciones más complejas a medida que la enfermedad avanza.

En definitiva, en las percepciones y anticipaciones de los participantes respecto al futuro en el contexto de cuidar a un familiar con una enfermedad avanzada, aflora la incapacidad percibida para brindar el cuidado necesario revelando preocupaciones profundas y destaca la importancia de abordar las necesidades futuras en el proceso de enfrentar la enfermedad. A esto se suma que los cuidadores son personas mayores que cuidan a personas

mayores, por lo que en algún momento no contarán con las capacidades necesarias para cumplir el rol:

“Porque nuestro principal problema es que en GAFA somos personas mayores que cuidamos personas mayores” (Entrevista 2. preg.8, L:129-130).

VI. Discusión

El análisis de los resultados que arroja la investigación permitió comprender la experiencia subjetiva de ser familiares cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso durante y después de la pandemia de Covid-19, aportando para ello información que describe y explora la forma como cada sujeto internalizó esta experiencia individual y subjetiva desde su propio contexto. Desde la perspectiva metodológica la investigación pudo profundizar en la riqueza de las experiencias individuales y la elección de los informantes controló el sesgo.

En línea con los estudios realizados por Ballester et al. (2006); Saldaña et al. (2011); Angulo & Ramírez (2016) y Balladares (2021) los/las informantes corroboran que los cuidados son asumidos preferentemente por las mujeres, sin remuneración ni reconocimiento social, que tiene una alta carga física y emocional. Los informantes concuerdan en que se trata de un fenómeno invisibilizado que debiera integrarse a políticas de salud mental, especialmente por tratarse de una enfermedad que significa un deterioro progresivo de funciones cognitivas y en general de todo el funcionamiento del individuo y que sus cuidados generan, además, un gran desgaste en el cuidador.

Los resultados coinciden además, con autores que señalan que la interpretación que hace el cuidador sobre la carga que la actividad le demanda está vinculado con las habilidades y recursos personales posee el cuidador (Montorio et al., citado en Martínez et al., 2002; Pérez, 2008 citado en Pérez, 2017; Moral et al., 2003), a estos factores en el periodo pandémico y post pandémico se suman como factores diferenciadores de la percepción la

condición socioeconómica, la presencia de la red familiar y la participación e involucramiento en el grupo GAFA, que cada entrevistado tenga, lo que ratifica el valor subjetivo de la experiencia.

Las entrevistas arrojaron que las necesidades percibidas por los/las cuidadoras son muy parecidas durante y después de la pandemia y se vinculan con la necesidad de que tanto sus demandas relacionadas con el cuidado del enfermo a través del involucramiento de otros miembros de la familia y de redes asistenciales de apoyo, como las demandas asociadas a su necesidad de vinculación social y apoyo emocional sean visibilizadas y atendidas, esto es concordante con lo que planean Pérez (2008, citado en Pérez, 2017) y Moral et al. (2003), en relación a la sobrecarga objetiva y subjetiva del cuidador/a.

Los entrevistados dieron cuenta en diversa medida de síntomas asociados al síndrome del cuidador de acuerdo a lo planteado por Pedraza, (2009 citado en Pérez, 2017); Úbeda (2009); Ballester et al. (2006), dando cuenta de cansancio físico y psicológico, ansiedad y estrés, siendo un factor protector frente al desgaste la participación en GAFA. Es decir, la participación en la agrupación favorece una elaboración positiva de la propia calidad de vida en el periodo pandémico y post pandémico. Para los participantes en la investigación el contacto con otros/as que vivencian la misma situación les permitiría sentirse comprendidos, acompañados y menos solos en el ejercicio del rol, a la par que pueden desde lo colectivo encontrar soluciones a las problemáticas propias del cuidado del enfermo, como la compra de medicamentos e insumos, formas de respuesta frente a los síntomas de la enfermedad, lo que viene a ratificar lo que ya autores como Úbeda (2009); Ballester et al. (2006), han establecido: los sistemas sanitarios de salud traspasan la responsabilidad de atención de los enfermos de Alzheimer a los cuidadores informales disminuyendo los costos del sistema sanitario social. En este sentido GAFA es un grupo de apoyo y un espacio de resiliencia que

marca la diferencia en la experiencia en el periodo pandémico y post pandémico para el grupo entrevistado.

En relación al estilo de afrontamiento de los entrevistados, se observó que durante la pandemia el estilo centrado en el problema fue la forma más recurrente: establecieron rutinas para el enfermo y para sí mismos para disminuir la ansiedad y el estrés (paseos en los propios jardines, ejercicios), mantuvieron la comunicación con la familia a través de recursos tecnológicos, coordinaron el acceso de manera segura a alimentos, medicamentos y otros suministros esenciales disminuyendo el riesgo de contagio, búsqueda de formas creativas para mantener la estimulación cognitiva de los enfermos, pusieron atención en el autocuidado buscando apoyo en los familiares y en el grupo GAFA para sobrellevar el estrés propio del encierro. Tras la pandemia, esto se matiza con una reestructuración de la experiencia subjetiva enfatizando el afrontamiento centrado en la emoción extrayendo los valores positivos que nacieron en la interacción familiar y la aceptación y reevaluación de sus circunstancias personales practicando la empatía y la compasión, valoran el apoyo recibido por sus pares en el grupo GAFA, lo que les permite hablar de sus preocupaciones y emociones. En este punto, la experiencia del duelo tal como la plantea Kubler-Ross (1969), produce un punto de inflexión en el relato de cada entrevistado, pues el sentimiento de pérdida tiñe todo el proceso y media la relación con el familiar enfermo: un duelo anticipatorio a la pérdida real del familiar, por un lado, y por otro lado la pérdida de su libertad en su rol de cuidador.

Desde la perspectiva de la psicología comunitaria la investigación corrobora lo planteado por Pávez y otros (2021) respecto de que los desafíos actuales son dinámicos; entre otros temas que emergieron en las entrevistas son el apoyo social, la construcción de la salud desde las dinámicas comunitarias y la salud de las personas cuidadores/as informales y su sentido de comunidad, y la condición social de la mujer cuidadora.

Los entrevistados desde la internalización de sus experiencias particulares dan cuenta sobre el impacto de los factores externos vividos durante la pandemia (aislamiento social, acceso a recursos de apoyo) y las brechas a resolver desde lo comunitario, dejando evidencia las áreas en que se requiere un mejoramiento social y cómo sus fortalezas individuales han encontrado un espacio en la organización colectiva (grupo GAFA), para iniciar una transformación en el rol del cuidador/a en la sociedad, con pequeñas acciones que permiten visibilizar sus demandas y realidad (la colaboración, el liderazgo y la representación de intereses del grupo frente a diversas entidades sociales).

Cada uno de los elementos que afloran del análisis de las entrevistas, permite descubrir que más allá de la individualidad de cada entrevistado y de las diferencias de género, las experiencias como cuidador/a se vinculan desde el rol, observando que las experiencias tanto de hombres y mujeres es similar en cuanto a las necesidades de apoyo en los cuidados, soledad, apoyo económico, entre otros, evidenciando solo un matiz en las mujeres quienes manifiestan sentir una responsabilidad mayor en los cuidados del paciente por una imposición social en la que se atribuyen los cuidados a la mujer más allá de la propia decisión que nace del involucramiento afectivo que tienen con el enfermo.

VII. Conclusiones

La experiencia vivida durante y post la pandemia, por los 5 cuidadores informales de personas con la enfermedad del Alzheimer es dinámica y única y como realidad subjetiva responde a los marcos de referencia de cada uno de los/las individuos entrevistados y a la internalización que han hecho del evento vivido, así dentro de los entrevistados hubo personas que manifestaron diversas valoraciones respecto de la experiencia del encierro pandémico con una fuerte ligazón a los recursos socioeconómicos y las condiciones de habitabilidad con las que contaban y las propias herramientas de afrontamiento con las que

contaban, las que a su vez reducirían la aparición del síndrome del cuidador o al menos, generaría un retraso en su aparición.

Se observó que, la dependencia y pérdida de la libertad individual que demanda la tarea de cuidador hizo que este grupo de entrevistados no registraran como un hecho de especial singularidad la imposibilidad de movilidad y encierro durante el periodo de pandemia, pues para ellos la labor de cuidadores de su ser querido, es una permanente reclusión suavizada por el compromiso amoroso con que asumen la tarea.

Un aspecto valorado por los cinco entrevistados es el asociativismo que se concretiza con el rol que juega GAFA, como un grupo que brinda acompañamiento emocional, consejería, y validación del rol de cuidador/a informal.

Algunos desafíos identificados durante la investigación son: incrementar el conocimiento que tienen los integrantes de GAFA respecto del curso de la enfermedad del Alzheimer, visibilizar su rol como cuidadores informales ante las autoridades de salud, desde la salud mental y física contar con herramientas que les faciliten la gestión de la carga que la actividad demanda. También se evidenció en las entrevistas de los cuidadores la dificultad que atraviesan para superar el sentimiento de soledad que trae aparejada esta labor, producto del deterioro de los vínculos sociales, familiares o afectivos.

Por lo anterior, esta investigación abrió un espacio para generar conocimiento que puede contribuir a la mejora en la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con la enfermedad de Alzheimer. Proyectamos que nuevas investigaciones podrían profundizar en el rol del asociativismo como actividad que mejora la percepción de la calidad de vida de los cuidadores informales de personas con Alzheimer.

También vemos que el asociativismo como estrategia para el mejoramiento social de la condición de los/las cuidadores/as se abre como una línea para la investigación y la acción en la psicología comunitaria, abriendo espacios de diálogo entre los grupos organizados y los

agentes sociales que permitan mejorar la condición de este grupo en particular y así empoderarlos en su rol como coayudante de las acciones en pro de la salud de las personas con la enfermedad de Alzheimer. La construcción de lazos sociales desde la identificación de un otro, similar en las condiciones de vida, permite fortalecer y articular estrategias de solidaridad para romper el aislamiento de la soledad del cuidador.

En el análisis de las entrevistas en profundidad surgen un alto número de temas emergentes, sin embargo, se reconoce como una limitante, el acotado tiempo existente para el desarrollo del estudio (20 semanas) lo que impide profundizar en cada uno de ellos para enriquecer aún más su comprensión de la experiencia del cuidador/a.

Esta investigación permite proyectar para nosotros y otros psicólogos de la UNIACC un espacio de vinculación con GAFA, ofreciendo acompañamiento psicológico y/o psicoeducación a sus integrantes. En lo particular, como equipo investigador que hemos comprometido, para los próximos meses, la realización de actividades conjuntas como una forma de contribuir al bienestar emocional de sus integrantes.

VIII. Referencias

- Angulo, A., & Ramírez, A. (2016). *Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer*. Revista Colombiana de Salud Ocupacional, 6 (1), 20-26.
- American Psychiatric Association (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*.-Washington American Psychiatric Association. Recuperado de:
<https://www.eafit.edu.co/ninos/reddelaspreguntas/Documents/dsm-v-guia-consulta-manual-diagnostico-estadistico-trastornos-mentales.pdf>.
- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli, J., Molina, M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N., Aracena, M. (2021). *Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19*. Psico perspectivas, 20(3), 55-66. Epub 15 de noviembre de 2021.https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol23-issue1_fulltext-2397
- Ballester, D., Juvinyà, D., Brugada, N., Doltra, J., & Domingo, A. (2006). *Cambios en los cuidadores informales en cuanto a estilos de vida, relaciones y alteraciones de salud mental*. © Presencia: revista de enfermería de salud mental, 2006, vol. 2, núm. 4.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Supl. 3), 163-176. Recuperado en 29 de marzo de 2024, de:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012&lng=es&tlng=es.
- Cartagena, F. (2021). *Reconocimiento y protección de los derechos del adulto mayor, en relación a la edad, como sujeto pasivo del proceso penal chileno*. Universidad de Tarapacá. Recuperado en:
<http://sb.uta.cl/CargadorTesis/TesisDigitalesARI/80865-Cartagena%20Francisco.pdf>

- Castagnetta, O. (2016). *Estrategias de afrontamiento: ¿Qué son y cómo pueden ayudarnos?*
Recuperado en: <https://psicologiaymente.com/psicologia/estrategias-afrontamiento>
- Colegio de Psicólogos de Chile (1999) *Código de ética profesional*. Recuperado de:
<http://colegiopsicologos.cl/wp-content/uploads/2021/06/1999-Codigo-de-Etica-2a-Edicion.pdf>
- Escudero, B., Díaz, E., Cortés, O. *Cuidados informales*. Necesidades y ayudas. Rev ROL Enferm 2001; 24 (3):183-189
- Fernández, L. (2022). *Impacto de la pandemia por COVID-19 en los cuidadores de personas con demencia*. Recuperado de:
https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/25052/2022_FernandezSantosL_df?sequence=1
- Gáinza, A. (2006). La entrevista en profundidad individual. M. Canales (Ed.) *Metodologías de investigación social. Introducción a los oficios* (pp. 219-263): LOM
- Monje, C. (2011). *Metodología de la investigación*. Recuperado de:
<https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>
- Krause, M. (1995) *La investigación cualitativa: un campo de posibilidades y desafíos*.
Recuperado de:
<http://files.mytis.webnode.cl/200000020-f1c75f2c42/Krause,%20M.%3B%20La%20investigaci%C3%B3n%20cualitativa,%20un%20campo%20de%20posibilidades%20y%20desaf%C3%ADos.pdf>
- Kubler-Ross, E (1969). *Sobre la muerte y los moribundos*. Alivio del sufrimiento psicológico. Barcelona: Grijalbo.

- Martínez, J., Colmenero, C., & Peláez, E. (2002). *Comparación entre distintas clasificaciones de las estrategias de afrontamiento en cuidadores de enfermos de Alzheimer*. *Psicothema*, 14(3), 558-563.
- MINSAL, (2017) *Plan Nacional de Demencia 2017*. Recuperado de:
<https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/PLAN-DE-DEMENCIA.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2009) *Enfermedades crónicas*.
- Organización Mundial de la Salud (2002). Calidad de vida. En: Programas Nacionales de Lucha contra el Cáncer: directrices sobre política y gestión. Ginebra.
- Pavez, Javiera, Reyes Espejo, María Isabel, Zambrano Constanzo, Alba, & Alfaro Insunza, Jaime. (2021). Aportes de la Psicología Comunitaria al fortalecimiento de la justicia social, democracia, bienestar y desarrollo sustentable. *Psicoperspectivas*, 20(2), 1-4.
Epub 15 de julio de
2021.<https://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol20-issue2-fulltext-2465>
- Pérez, M., Álvarez, T., Martínez, E., Valdivia, S., Borroto, I.; Pedraza, H. (2017). *El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzheimer*. *Gaceta Médica Espirituana*, 19(1), 38-50. Recuperado en 02 de julio de 2023, de
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000100007&lng=es&tlng=es.
- Pilar, S., (2021). *Coronavirus. COVID-19 y Alzheimer: un estudio vincula el virus con la aceleración de los síntomas*. Recuperado de:
<https://www.rtve.es/noticias/20210812/alzheimer-tango-olvido/2155702.shtml>
- Redacción médica, (2021). La enfermedad de Alzheimer ha avanzado más rápido tras la pandemia. Recuperado en:
<https://www.redaccionmedica.com/secciones/privada/la-enfermedad-de-alzheimer-ha-avanzado-mas-rapido-tras-la-pandemia--3674>

- Rodríguez, AR, & Montenegro, M. (2016). Retos Contemporáneos para la Psicología Comunitaria: Reflexiones sobre la Noción de Comunidad. *Revista Interamericana de Psicología/Interamerican Journal of Psychology* , 50 (1), 14-22.
- Rubio, M. (2014). *Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso*. *Gerokomos*, 25 (3), 98-102
- Ruiz, G. (2013). La teoría de la experiencia de John Dewey: significación histórica y vigencia en el debate teórico contemporáneo. *Foro de Educación*. Vol. 11. pp 103-124.
FahrenHouse Cabrerizos, España
- Saldaña, D., Riaño, H., Rubiano, L.; Rodríguez, N. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia*. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46.
- Senado. República de Chile, (2021). *Cuidadoras y cuidadores de adultos mayores y personas con discapacidad tendrán derecho preferente en salud*. Recuperado en: Cuidadoras y cuidadores de adultos mayores y personas con discapacidad tendrán derecho preferente en salud - Senado - República de Chile.
- Smith, J., Flowers, P. and Michael, L. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. London, UK: Sage.
- Subero, D., Esteban-Guitart, M. (2020). *Hacia una psicología de la experiencia. Aportaciones de la psicología transaccional y la teoría de la subjetividad*. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 31(1), 20-35.
- Úbeda, I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Universidad de Barcelona. Recuperado de:
<http://hdl.handle.net/2445/35130>

Universidad de Chile, (2020). *Día del Alzheimer. Expertos U. de Chile plantean la necesidad de una política integral en demencias*. Recuperado en:

<https://uchile.cl/noticias/168714/u-de-chile-plantea-la-necesidad-de-un-politica-integral-en-demencias>

Valls-Pedret, C., Molinuevo, J., Rami, L. (2010). *Diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer: fase prodrómica y preclínica*. Rev Neurol, 51(8), 471-480.

IX. ANEXOS

I. TRANSCRIPCIONES

Entrevista n° 1

1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?

1. Se necesita una ayuda en salud mental, porque lo primero que se va deteriorando la parte
2. psicológica en el sentido de que uno está con una persona con demencia y lo que implica
3. estar con alguien con demencia, en este caso Alzheimer, que repite una vez y otra vez,
4. produce la necesidad de estar con otras personas. Pero no se puede, porque uno al final se
5. aísla por diferentes motivos, porque no puede salir con la persona cuidada a la calle.
6. También está la necesidad de que a una la escuchen, de apoyo que sea un acompañarte en
7. todos los ámbitos y en la pandemia lamentablemente nos demostró que estábamos más
8. solos que nunca. Es lo que se vive con este tipo de enfermedades. Uno tiene que encerrarse
9. porque no hay ayuda desde el estado, no hay ayuda de nada. Uno lo hace simplemente por
10. amor a la otra persona que está cuidando.

2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?

11. Primero, que es lo que sucede con nosotros cuando estamos encerrados en la pandemia, no
12. se podía salir a ninguna parte y menos con una persona con demencia, hay que estar
13. encerrado 24/7 todos los días. No se podía salir a ninguna parte, no había interacción con
14. ningún tercero. Estábamos encerrados, no había libertad, era estar enclaustrados. Había
15. necesidad de salir, tomar aire, pero ni siquiera eso se podía. Salir a alguna parte no era
16. posible. El desafío era hacerle entender a mi mamá que es la persona que yo cuido, que no
17. se podía salir, que había una pandemia, que había una enfermedad que no se podía

18. controlar. Que era ajeno a nosotros. No entendía porque teníamos que estar encerrados.

19. Había que explicarle a cada rato que no se podía salir porque estábamos confinados por

20. una enfermedad sin control.

3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?

21. En mi caso, éramos ocho personas las que estábamos aquí encerrados, una convivencia

22. pero entre adultos, preadolescentes, 25, 23, 18 y 16 años una cosa así. La casa era grande,

23. de dos pisos, podíamos apartarnos, pero el encierro no nos permitía interactuar con otros

24. que éramos los que estábamos en la casa. No se podía salir y hacer algo distinto. Mis

25. recursos fueron paciencia, paciencia y paciencia. Siempre hubieron muchos factores pero

26. había que ser multicreativa. La música, la televisión que haga actividades de lectura, sopa

27. de letras, compartir con mis hijos, eso fue lo que más nos ayudó. Se podía salir con

28. permiso para ir a ver a mi hermana, todo implicaba otro tipo de trabajo. Lo que implicaba

29. salir de casa, hacer todo el trámite online para pedir permisos, dar los datos. etc. Le

30. costaba entender que teníamos que estar encerrados como presos.

31. Tenía hijos que estaban en la universidad, encerrados en sus habitaciones estudiando, mi

32. marido trabajando encerrado, al final quedábamos las dos solas, yo convivía con ella,

33. caminábamos en el patio, fue horrible. Hay un mecanismo de defensa dentro de mí,

34. porque quiero cerrar esta etapa donde no podíamos hacer nada. Con mi hermana nos

35. comunicábamos con los computadores, videollamadas, eso nos ayudó mucho. Son

36. estrategias que uno va aprendiendo y que uno tiene la posibilidad de tener. Era yo sola,

37. todo el día con ella.

4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?

38. Cansancio porque al estar con ella, te repite mil veces lo mismo: mamá acabo de decirle
39. esto y al rato se repite lo mismo. Ya le dije, ya le informé. Es un desgaste, al final tu te
40. cansas de repetir mil veces lo mismo o hacer lo mismo y vamos a almorzar, si ya
41. almorzamos mamá. Es un agotamiento horrible, horrible. En lo físico, son contracciones,
42. te duele la espalda, guardas impotencia, guardas dolor, te va traspasando a tu organismo,
43. dolor de estómago, colon irritable, dolor de cabeza, mal dormir.

5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?

44. Hay muchos momentos la incapacidad de salir a la calle, al parque, a la playa, uno vive
45. aquí en región y vive cerca del mar y no puede salir a tomar aire, no poder caminar, no
46. sentirse libre, además uno se sentía castigado, como un niño pequeño de poder salir o
47. expresarse, salir a caminar, de compras, uno se siente... Me sentí enclaustrada, frustrada
48. de no poder hacer lo que yo quería con mi mamá, de poder ir a tomar un café, esparcirme.

6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador

49. Siempre he sido dueña de casa. Cuando a uno le dan el diagnóstico de que tu madre tiene
50. Alzheimer, que ella era doctora en Física, ver a una mujer llena de vida, inteligentísima, y
51. que te digan que tiene esa enfermedad, uno no dimensiona lo que viene detrás. Porque uno
52. no sabe lo que significa el Alzheimer, solo lo que se sabe es por cultura general que es una
53. enfermedad que te va deteriorando la parte cognitiva, pero cuando te lo dicen a ti, un
54. desconocimiento de lo que hay, de lo que viene, que voy hacer, cómo lo vamos a manejar,
55. que es lo que se presenta. Por eso yo siempre he dicho, el Alzheimer es como una
56. pandemia que sufrimos, un encierro total que no sabes qué hacer, qué camino seguir, y uno
57. va aprendiendo en el día a día. Eso nos sirve a todas como cuidadoras, abrir una nueva

58. dimensión de lo que significa cuidar a una persona, 24/7 sea la enfermedad que sea, es un
59. desafío diario, cada día es distinto a otro, cada día no sabemos cómo va a ser, si va a ser
60. un buen día o complicado. Desde que uno parte, uno dice ya, en mi caso somos tres
61. hermanos y yo me hice cargo de ella. Con mi hermana, entre las dos nos apoyamos, ella
62. vive en Santiago y yo en Viña. Hacemos videollamadas, escuchamos, compartimos, nos
63. apoyamos de diferentes maneras, pero ha sido un desafío muy grande. Hay personas que
64. llegan como cuidadoras, que no saben que es una enfermedad que tiene diferentes fases.
65. Mi mamá está entre el 1 y 2, pero diría que está más entre el 2 y 3. Va avanzando. Hay
66. personas que parten con diagnóstico en una tercera etapa. Pero esto avanza hasta la
67. postración de la persona enferma. El desgaste es muchísimo, no solo por el desgaste físico
68. o emocional, sino también económico. Para mi ha sido un desafío enorme, porque cuesta
69. mucho llevar esta enfermedad, que es tan hipócrita. Porque nadie más que el que comparte
70. con la persona enferma sabe lo que es el Alzheimer. Porque ellos van creando sus propias
71. estrategias de comportamientos con las personas que están cerca que no se dan cuenta. Por
72. ejemplo, mi hermano, que no está siempre con ella, él dice que a lo mejor soy exagerada.
73. Ahora este último tiempo se ha dado más cuenta porque le contamos con mi hermana, y sí
74. se da cuenta que la enfermedad ha avanzado cuando habla por teléfono con ella.

75. En la vida hay que aprender que las cosas hay que verlas desde el lado positivo, al
76. principio yo me sentía totalmente desconcertada, no sabía lo que era el Alzheimer, sentía
77. que todo era desconocido. Pero a Dios gracias, tengo la fortaleza de que yo puedo ayudar
78. a mi madre. Y estar con ella, compartir con ella, pero eso no significa que yo también
79. pierdo la paciencia, porque te repiten las cosas, es un aprendizaje diario porque uno va
80. aprendiendo y va creando estrategias de manejo con esta enfermedad.

7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

81. Cansancio, agotamiento, en mi vida familiar no todos entienden lo que significa ser
82. cuidadora, porque cada uno tiene su vida. Pero el desgaste de uno, en el momento de los
83. que hubo, uno necesita un relevo, hay veces que se puede contar y otras que no. Porque si
84. uno quiere salir tiene que pedir ayuda para que alguien se quede con ella. Por eso hay
85. muchas cuidadoras que lo pasan también muy mal, sin que las releve. Además, se produce
86. un repliegue hacia uno mismo, porque uno piensa que nadie más que uno puede ser capaz
87. de cuidar mejor a tu familiar. Es decir, tan bien como uno si lo hace.

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

88. Ansiedad, depresión, angustia porque no hay cura para esta enfermedad. Solamente según
89. lo que yo he leído, sería la alimentación sana, hacer ejercicio físico junto con el ejercicio
90. cognitivo, sopa de letras, tejer, donde el cerebro esté en actividad, desde ese punto de vista
91. es cruel el deterioro. Hay dos tipos de duelo en esta enfermedad, que es un duelo
92. anticipado, porque la persona que está conmigo ya no es mi mamá, es otra señora, ya no es
93. capaz de tomar iniciativas personales, de hacer cosas, de leer libros, de comentarte, de
94. tener una conversación amena, ya no es eso, y eso para mí es el duelo anticipado. Y luego
95. el duelo real que es cuando la persona muere. Pero ese proceso del duelo anticipado,
96. donde tu ser querido va desapareciendo, porque es un espacio en el que se va, porque hay
97. veces que está ida, pero está, o que confunde las cosas, o que se ponen agresivos en
98. algunos casos, eso también te desgasta. En este caso, con mi mamá no hay agresividad,
99. pero en otros casos de cuidadoras sí hay agresividad, donde hay golpes, porque es la
100. enfermedad que produce la ira, por lo tanto, hay un deterioro físico, se puede caer la

101.persona cuidadora, son muchas las variables que maneja esta enfermedad. Son deterioros
102.horribles. Yo doy gracias a Dios que mi mamá, no es agresiva en este momento, no pega
103.ni agrede físicamente, ni verbalmente, entonces lo que sucede es un desgaste porque se
104.entrega un recurso humano como es el amor, como es la entrega, y a cambio se recibe
105.eso. Aunque tu sabes que la persona que estás cuidando ya no es esa persona. Sino que es
106.otra persona que está naciendo nuevamente.

9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como
beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post
pandémica?

107.Hay muchas consecuencias, sociales, de lo macro a lo micro, o de lo más grande a lo
108.chico, hay un abandono del estado, se ha estigmatizado que es la mujer la que debe
109.cuidar, es ella la que tiene que hacerse cargo, es un tema de género. Se da por hecho que
110.es la mujer de la familia la que tiene que cuidar y llevar esa tremenda carga. Es también
111.la soledad que se vive. En muchos casos se deja de trabajar, se deja de generar ingresos
112.porque muchas veces son las mujeres que son jefes de familia, quienes tienen que
113.generar dinero. Esto es desde siempre, siempre la mujer cuida, primero a los hijos y
114.después a los padres. ¿Entonces qué pasa? Hay un abandono por parte del estado, que ha
115.sido incapaz de ver que las cuidadoras, portamos un gran trabajo de apoyo. Todos creen
116.que nadie cuida, pero está invisibilizado, escondido. A través de la pandemia que hubo,
117.se fueron dando cuenta que los cuidados son fundamentales, sobre todo en las personas
118.que están 24/7 con la persona enferma. Ahora ha cambiado la política del estado, ahora
119.recién en estos últimos años, dos años, se ha visibilizado lo que significan los cuidados,
120.pero falta mucho. Debería haber ahora un ingreso monetario para las cuidadoras, porque
121.siempre se ha visto como... Ah, es lo que te toca! Pero no es lo que te toca, porque
122.muchas familias que son tres hijos y solo uno se hace cargo y por lo general es la mujer,

123. sea el que sea. Pero lamentablemente cuando la persona muere, claro ahí todos vienen a
124. buscar lo que les toca como herencia, pero ya es tarde, si solamente hubo una sola
125. persona todo el tiempo. Por lo tanto, acá hay una parte jurídica que también está
126. descuidada, yo creo que ahí hay leyes que hay que fomentar. Así como hay papitos
127. corazón, también hay hijos corazón. Porque no están presentes. Si no pueden ayudar
128. económicamente que se hagan cargo un mes y que también compartan la responsabilidad
129. de lo que significa cuidar.

10. ¿Ha buscado apoyo o recursos adicionales para lidiar con las secuelas emocionales y sociales de su rol como cuidador/a de una persona con Alzheimer en el contexto post pandémico? ¿Cuáles?

130. Esta enfermedad uno no puede llevarla sola, se necesita un apoyo de grupos de
131. contención, como esta agrupación que soy yo. De Gafa, donde podemos acompañarnos,
132. ayudarnos, y eso para mí ha sido fundamental porque hablamos todos en el mismo
133. idioma, ha sido el más grande apoyo que he tenido. Porque nadie entiende más, que ni
134. siquiera tu familia sabe lo que es estar con una persona enferma.

11. ¿Como ha hecho usted como cuidador de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social, familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?

135. Para mí lo positivo, ha sido la oportunidad de estar con mi mamá, ella fue profesora
136. universitaria, por lo que cuando era chica no compartía mucho porque ella trabajaba.
137. Pero ahora tuve la oportunidad de estar con ella, y además ella habla mucho de la niñez,
138. del pasado, vuelve a su niñez, me cuenta de cuando era chica, entonces he aprendido a
139. conocer a mi mamá en otra faceta que yo no conocía. Eso es lo positivo, también me ha
140. ayudado a ser más empática de lo que significa cuidar a otro, lo que significa estar con el

141.otro y para el otro. Entender mas lo que es una demencia, aprender de que decir por
142.ejemplo “demencia senil no existe” y yo lo encuentro fundamental sacar de nuestro
143.vocabulario ese término, porque la demencia senil no existe. La demencia nos puede
144.afectar a cualquiera, y el hecho de ser una persona adulta, no quiere decir que todos
145.vayamos a tener demencia. Eso también me ha enseñado, ha sido todo un aprendizaje.
146.Pero además me ha ayudado a darme cuenta de que he podido dar a conocer todo esto en
147.diferentes partes, visibilizar esta enfermedad, y puedo lograr muchas cosas bonitas donde
148.no pensaba que podía ser capaz. Puedo ayudar a otros, con la escucha, crear cosas para
149.esta agrupación, con el equipo de trabajo, hacer proyectos, para mi ha sido una
150.oportunidad. Me parece injusto que en muchos casos las personas que cuidan son
151.personas mayores, que por la escasez que tienen de jubilación, no tengan derecho a tener
152.una adultez y ser mayores en forma dignamente.

12. ¿Ha buscado algún apoyo?

153.Ser parte de la agrupación, las cuales considero que son fundamentales para este tipo de
154.enfermedad, hace que “las penas compartidas son menos penas” como dice el refrán,
155.todos los meses podemos reunirnos dos horas donde compartimos, tenemos talleres, nos
156.visitan kinesiólogos, psicólogos, enfermeras, todos los meses hay una actividad que nos
157.ayuda como cuidadoras, y sobre todo lo más importante son los abrazos, porque nos
158.permite acogernos, apoyarnos, escucharnos, creo que es más fuerte que una terapia
159.psicológica, porque nadie te entiende mejor que quien lo vive en tus propios zapatos.

13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?

160.La sensibilidad que se desarrolla, como está el otro cuidador, porque nos escuchamos,
161.nos entendemos, ese valor que tiene es grande. Se desarrolla una sensibilidad más allá de

162.lo humano, acá somos seres humanos. Acá no es como se vive en el día a día como seres
163.individuales, sino que pensamos en el otro. Compartimos muchas cosas, informaciones,
164.por ejemplo, dónde está el pañal más barato, hasta que sabe un buen médico para que
165.pueda ver tal patología, recursos básicos, pero son todos igual de importante, ahí está lo
166.fundamental, uno desarrolla la empatía, la escucha, el acompañar, saber escuchar las
167.tristezas y transformarlas en crecimiento.

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

168.Durante la pandemia nos vimos encerrados de una libertad mutilada, un encierro total
169.dentro de la vida misma, empezar a levantarse y acostarse y no poder salir más allá, nos
170.enseñó a valorar lo importante y a conocernos con los otros, conviviendo con los otros, lo
171.positivo fue que conocimos al otro ya que tal vez no nos conocíamos lo suficiente. Lo
172.negativo, fue estar encerrado. Yo soy la hermana mayor y siempre tenía que mostrarme
173.como fuerte, cuando entré a GAFA me mostré llorando como realmente soy, para mí ha
174.sido fundamental, y después de la pandemia fue un desafío mover todo, fue levantar el
175.ave fénix, pero se ha logrado. Ganamos en la parte de darnos a conocer a través de
176.internet por trabajar con meet o zoom, se reforzó el contacto durante la pandemia, porque
177.se dieron encuentros o talleres por modo virtual, hicimos karaoke, eso rescataría de la
178.pandemia, que uno aprende frente a la adversidad a salir adelante, y la resiliencia, me
179.hizo más fuerte la pandemia, aprendí a sobrellevar los momentos más complicados, a
180.respirar, pero luego de la pandemia el volver a interrelacionarse me costó, pero me di
181.cuenta que soy muy de piel y me gusta dar abrazos y besos, pero fue porque la mascarilla
182.hizo que uno estuviera más distante. Fueron momentos de muchos cambios.

Entrevista N° 2

1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?

1. Bueno, las necesidades son bastantes. Primero la movilidad, por todo el tema de
2. restricciones que había. A la vez se grafica en el sentido de que si uno va a comprar a algún
3. lugar no puede llegar a la casa siempre con el temor de contagiar a la persona que está
4. postrada porque uno tiene que salir y hacer compras igual. Hay que tomar todas las
5. precauciones pertinentes y son las que más complicaron en ese sentido a la mayoría en la
6. casa. Habíamos dos personas que nos coordinábamos para todo lo que era compras. Yo he
7. contagiado a mi hermano y después nos contagiamos. Afortunadamente mi mamá no, no se
8. contagió en ese sentido. Lo otro, como te digo, básicamente creo que lo principal es la
9. movilidad porque no te da opciones de salir de la casa. Tienes que estar ahí todo el día.
10. Todas las precauciones que hay que tomar para no contagiar a la persona que está postrada
11. y te limita bastante en ese sentido.

2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?

12. Bueno. Como cuidador no oficial uno ... Primero en el manejo de situaciones, por
13. ejemplo. ¿ cómo cambiar un pañal, cómo lavar a la mamá? nosotros tuvimos que hacer
14. todo el trabajo que había que hacer con una persona postrada, o sea, desde lavarla todos
15. los días, limpiarla todos los días, cambiar pañales, se cambiaba pañales 3 veces al día, ¿no
16. es cierto? Las colaciones que en un principio eran normales y después pasaron a ser
17. completamente anormal. En vez de desde Papilla, Jalea hasta ensure solamente mediante
18. sonda, y. Todo eso fueron limitantes que impidieron que uno pudiera funcionar de una
19. mejor manera, ahora donde uno recurre la información, nosotros tuvimos la suerte de que
20. el cesfam nos cooperó bastante en ese aspecto, sobre todo en el tema de la descarga que se

21.formaban, que ese es otro tema delicado que bueno, no sabe cómo manejarlas. De repente
22.uno va aprendiendo en la práctica podríamos decirlo así y también se recurriría mucho a lo
23.que era Youtube. Fue una herramienta bastante también útil porque cuando teníamos
24.dudas de algunas cosas o algunos aspectos de cómo tratarlo, buscábamos información ahí
25.muchas veces nos sirvió bastante, por ejemplo, cómo girar una persona y ya sabíamos que
26.había que cruzar una pierna para otro lado, tomar del hombro, girar. Mi mamá tenía
27.desgraciadamente el problema que estaba operada en las dos caderas, por lo tanto la
28.posición lateral era solamente en la noche para dormir. Durante el día había que estar en la
29.acomodando un poquito, pero siempre era casi de espalda, lo que complicaba más el tema
30.del cuidado. Y como les digo, eso fue las informaciones más importantes que tuvimos el
31.Cesfam, que fue muy, muy, muy buena ayuda. Tuvieron muy buena disposición, que es un
32.ente que siempre es criticado, que no ayuda, que no hacen, pero bueno, nosotros tuvimos
33.la suerte de que funcionó todo realmente bien.

3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?

34.Bueno de recursos: la ayuda presencial en el caso del Cesfam, Youtube, que es una
35.herramienta que está presente, pero en el fondo los recursos son los que genera uno
36.mismo. En todo lo que era insumos era financiado por nosotros mismos, mi hermano y yo.
37.Eran 3 pañales diarios, pues la bolsa traía 22 pañales, aparte de eso, le colocamos un
38.calzón abajo especial, que era para la retención de líquido que eran 3 diarios también. Y
39.así empezamos a sumar, a sumar, a sumar y los gastos se aumentaron ahora dentro de los
40.últimos procesos. Mi mamá lo que tuvimos ayuda, por ejemplo, el caso del ensure, era el
41.tarro, duraba un día y medio 2 días, lo máximo porque hay que darle como 7 veces en el
42.día a mi mamá. Entonces también el gasto, cada tarro valía como 18000 y tantos pesos,
43.que es en la parte más barata, donde los comprobamos entonces también todo eso era

44.financiado por nosotros, o sea, gracias a los ingresos que teníamos nosotros y los ahorros
45.de ahí por ahí. . Y eso también fue difícil de solventar. Últimamente habíamos conseguido
46.la ley Ricarte Soto lo que era insumos alimentarios, pero alcanzó a ocuparlo 2 días, no
47.más, y fue un proceso bastante especial, donde ahí también tuvimos ayuda del Cesfam, de
48.la asistente social y le hicieron todo el procedimiento, vinieron del Hospital a tomar todas
49.las medidas, nutricionistas, psicólogos de todo vino a ver a mi mamá dentro de lo que se le
50.podía ver a ella, porque mi mamá estaba postrada, entonces tuvimos la problemática
51.también dental, que mi mamá se le descalcificaron los huesos y se le quebraban, entonces
52.de repente se quejaba, le pusieron antibióticos porque tenía infectadito en las muelas.
53.Entonces todo ese tema se fue como aumentando y a la larga, llega el momento en que
54.uno se satura porque no, no sabe dónde va a recurrir a buscar ayuda o cómo ayudar a la
55.persona que cuida.

4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?

56.Bueno, básicamente. Es complicado porque aunque no lo creas, uno se va modificando
57.básicamente en el sentido que empieza, te empieza a doler todo el cuerpo, te lesionas al
58.tomar la persona y girarla, levantarla, al cargarla, porque realmente hay que levantarla. La
59.cambias, limpias y dejas en un sillón para poder hacer algo. Entonces eso era lo que
60.afectaba más y emocionalmente llevaba de repente a que no hubiera una buena relación
61.porque uno explotaba por cualquier cosa. De repente, con mi hermano nos entendemos
62.bastante bien en ese sentido, pero tuvimos nuestros choques porque llega un momento en
63.que uno se satura, se satura o cuando tú estás cuidando la persona y ves que la persona se
64.queja y no sabes qué le duele, la mueves para allá, la mueves para acá le ves la carita y
65.piensas se habrá hecho pipi y se habrá hecho cacuca, entonces tú estás constantemente

66. tratando de ver en qué forma la puedes ayudar y te das cuenta que no, no sabes cómo,
67. porque eso es cuando la persona está postrada y no tiene conciencia de nada, solamente se
68. queja, se queja, oye... Qué le pasa?, entiende, entonces eso va como presionando y lo va
69. desgastando mental y psicológicamente. El sueño también. Bueno, partimos a las 7:00 H
70. de la mañana y terminamos a las 23:00 h de la noche. Entonces te acostabas ya era a las 12
71. y bueno, ya eran las 6:00 H de la mañana. Los horarios de colación que tenía mi mamá,
72. que eran cada 3 horas, pero tú te demoras por lo menos 45 minutos en darle la colación,
73. así que ya no eran tres horas, sino que eran 2 horas. Y así iba pasando el tiempo
74. rápidamente y ya el otro día lo mismo y el otro día lo mismo y el otro día lo mismo, el
75. cambiarla todos los días, lavarla. No sé, al final era como una rutina desgastadora.

5. **Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?**

76. Uf. Que no sé si una experiencia significativa, porque es una experiencia en el sentido de
77. cuestionamiento. Conversaba con mi hermano, que siempre pucha por lo menos la mamá
78. nos tiene a nosotros que la podemos cuidar, que nos preocupamos de ella, que el pañal y
79. que la leche, que la que lavarla, que limpiarla, hay que limpiarle todo el tiempo y
80. pensamos siempre en el sentido de que pasa con la gente que no tiene nadie más quien la
81. cuide. La misma gente del Cesfam nos decía realmente ustedes tienen, tienen a su mamá
82. limpiecita ordenada, da gusto entrar aquí en la casa la vemos, vemos que está limpio, bien
83. cuidado todo el tema, pero de repente vamos a una casa, me dijo donde la persona que
84. cuida no tiene recursos como para estar cambiándola y en la noche o a lo mejor en la
85. noche una vez al día, entonces todas esas cosas como que te hacen cuestionarte bastante.
86. Uno da gracias porque cuenta con los recursos para poder hacerlo, pero también nos
87. preocupaba, comentamos siempre qué pasa con la gente que no tiene recursos, que es una

88.de las problemáticas, porque a lo mejor a nivel de clase media alta pagamos un internado y
89.la señora queda metida ahí y listo y nos despreocupamos, pero en el sector medio bajo
90.donde no hay recursos económicos porque el gasto era fuerte, o sea, yo gastaba cerca de
91.70.000 pesos en pañales que con suerte me duran el mes, más la leche, que es otro tanto
92.más los calzones que otro tanto más los apósitos y así uno empieza a sumar. El lavado
93.porque se ensuciaba la ropa y que hay que estar lavando casi todos los días. No, si con
94.todas esas cosas uno se empieza a cuestionar, en la parte económica y en la parte
95.emocional. Te cuestionas si lo estarás haciendo bien, haciendo mal. Parece que lo
96.hacíamos bien porque cuando venían del cesfam nos decían que estábamos trabajando
97.super bien. Las escaras, se le hizo una grande y costo un mundo cerrarla y después
98.compramos de estas cintas transparentes y con gasa y today lo limpiamos todos los días.
99.La otra, si no me acuerdo que se llamaba, que es un líquido especial que se le echa para
100.evitar la escara que era un frasquito chiquitito y también tenía su precio. Como te digo
101.que era ahora el cuidador el que no cuente con recursos económicos debe ser, pero muy,
102.muy frustrante.

6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?

103.Yo doy gracias que pude tener los elementos como para cuidar a mi mamá. Está también
104.el otro tema, o sea, que nos preocupamos los dos con mi hermano, porque hay familias
105.donde una persona cuida y los demás se desaparecen. Y esa persona de repente tiene que
106.salir a comprar, tiene que hacer un trámite y no puede o tiene que ver la manera de poder
107.hacerlo y volver o llamar a la vecina, que la vecina le cuide un poquito de aquello, mira,
108.ahí te vayas a salir y volver, o sea, en el fondo no tienes una actividad normal, no, creo
109.que doy gracias a eso y que nosotros pudimos hacerlo.Nos ayudó también el apoyo de mi
110.señora, que cooperaba también, también tenía su problemática con su mamá. Yo creo

101. que lo hicimos bien, lo hicimos bien, o sea, es como poco, ético que uno diga que lo está
102. haciendo bien, pero de acuerdo a los comentarios cuando la llevamos al hospital, a la
103. posta la veían y decían: está bien cuidada. En casa tenía su pieza, tenía su camita con
104. respaldo, tenía colchón clínico, tenía todo.

7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

105. La pandemia fue buena, yo en pandemia, igual hacía clases, en ese momento trabajaba,
106. que me arreglaba de tal manera que enseñaba mis clases estaba haciendo lo otro y seguía
107. haciendo la otra clase y lo otro y el otro día tenía libre, hacía clases y empecé una semana
108. de 2 horas de lunes 2 el horas miércoles 4 el jueves. Entonces a mí me afectó un poquito
109. la parte física porque como uno hace clase en el Colegio dirige las actividades, pero acá
110. tenía que hacerlas yo. Pero extrañamente me sirvió bastante porque me alivió un poco
111. en el tema emocional, porque como hacía actividad conversaba con los chicos por las
112. cámaras. Si me deterioro físicamente porque hay que atender a mi mamá todo el día, te
113. duelen las rodillas porque debes levantarla, las caderas, la espalda...te deterioras
114. físicamente.

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

115. Que es difícil porque a ver si tienes problemas emocionales, recurre un psicólogo. El ir a
116. un psicólogo significa conseguir hora un día determinado para ir, que te den la hora del
117. psicólogo ya es otro tema y en forma particular, hoy día, con lo que cobran, si no tiene
118. una buena situación económica, no puedes ir a un psicólogo porque lo que cobran no
119. atienden por fonasa. Son muy pocos los que viven con fonasa. Si no le tienes que ir al
120. Cesam. En el caso de nosotros, por ejemplo, mi señora ya tenía dos citas a

121. psicología, le han cambiado la hora dos veces y realizó la última hora y no ha podido ir.
122. ¿Entonces está pidiendo ya hace como 3 cuatro meses que está pidiendo una hora y no
123. pasa nada, entonces no tenemos ese apoyo? Yo creo que es fundamental y lo conversaba
124. con la gente de GAFA, que en muchas áreas muchas áreas, por ejemplo área kinésica,
125. cuidado de salud y el área psicológica, deberíamos tratar en GAFA de tener contacto o
126. hacer contacto con universidades, donde, por ejemplo, una persona que cuida a un adulto
127. mayor y necesita ir al psicólogo, en este caso, por ejemplo, que la Escuela de Medicina
128. en la Universidad un alumno en práctica del último año pueda atender a personas.
129. Porque nuestro principal problema es que en GAFA somos personas mayores que
130. cuidamos personas mayores.

131. O también apoyo en lo físico. Una persona necesita apoyo kinésico porque pierdes
132. movilidad al igual que el paciente. Si uno tiene que estar haciendo el trabajo de
133. movilidad, que las piernas, que los brazos, no sé, un chico de este último año que tiene
134. que hacer sus prácticas podrían decirle usted va a estar medio semestre con la señora
135. a cargo como para tener 3 horas o 2 horas 3 veces a la semana, pero que sea una cosa
136. sistemática porque yo lo hacía

**9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como
beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post
pandémica?**

137. En el aspecto social uno pierde toda conexión porque uno es el centro del paciente y se
138. desconecta de todas tus amistades. Yo, por ejemplo, no soy bueno para hacer lo que estás
139. haciendo aquí, hablar por zoom o estar llamando por yo no tengo Facebook, yo tengo
140. mi correo y tengo mi Whatsapp y nada más. O sea, nunca he tenido Facebook, no me
141. interesa tener tampoco por sonido mental y la gente que tengo de amistades son dos

142. primos, un compañero que nos hablamos cada 3 meses, cuatro meses y mi señora y no
143. tengo un gran círculo de amigos, pero uno también se cierra, puede pasar 3 semanas, no
144. te ven y otros vengán y te digan ¿Hola, cómo estás? Como que aquí no ha pasado nada, o
145. sea, en ese sentido la ayuda tampoco es hacia la persona que está sola, no existe.
146. Yo espero que la experiencia de pandemia permita que jóvenes puedan acercarse a
147. personas mayores, saludarlos, preguntar cómo están.

10. Durante el periodo de pandemia ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?

148. Dentro de la casa afortunadamente teníamos buen trato entre nosotros, nos entendemos
149. bien, no teníamos problemas. Obvio que están los típicos roces que hay de repente
150. cuando algo te parece mal, pero yo creo que es importante la sana convivencia dentro del
151. hogar para poder estar así cuidando a la persona, sobre todo en un tiempo donde
152. teníamos que estar encerrados.

11. En su rol como cuidador, ¿cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida y en las relaciones familiares y sociales?

153. Mi señora dice que soy autista, que no le gusta hablar con nadie... muy poco. En realidad
154. yo soy así. Si tú me dijeras cómo me gusta ser, me gustan mis cosas aquí calladitas,
155. tranquilas, que esté mi señora, conversamos con ella, compartir con mis sobrinos, pero
156. más de eso no. Entonces no me afectó tanto por mi forma de ser. Hay otro aspecto que,
157. como decía, por ejemplo, en la parte económica, eso es lo que te afecta más, porque te
158. das cuenta que tienes tu plata, pero se te van los ahorros, se van empezando a acabar.

12. ¿Cómo ha hecho usted como cuidadora de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social y familiar durante el

periodo de pandemia y post pandemia?

159.¿Cómo lo he hecho yo para solucionar eso? Bueno, un poquito te he dado el detalle,
160.afortunadamente si bien, no somos de mucha plata, pero tenemos una cierta estabilidad
161.económica en el sentido de que siempre en mi familia se nos crió de manera de siempre
162.estar ahorrando, ahorrando, ahorrando, ahorrando para cualquier instancia. Mi hermano
163.tenía su sueldo también y él vive solo con nosotros en la casa así que también fuimos
164.compensando un poquito lo que es la parte económica que te decía que dábamos gracias
165.que pudimos hacerlo.

166.En la parte social, como te decía antes, solo compartíamos entre nosotros, porque
167.primeramente no dejábamos que entrara nadie en la casa que nos pudiera contagiar a nosotros.

13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?

168.Bueno, la fortaleza principal primero fue mi salud, que me permitió cuidar a mi mamá.
169.La educación de mi vieja, o sea, ella nos enseñó a preocuparnos siempre por las
170.personas. Ella fue un ejemplo para nosotros porque nos cuidó, se preocupó por mi papá
171.enfermo, ella cosía hasta las 12:00 h de la noche cosiendo, para poder pagar el salesiano.
172.Nos dieron educación universitaria, somos profesionales. Mi hermano es ingeniero, yo
173.soy profesor de educación física. Y en el fondo eso nos permitió poder ayudarla. Para
174.nosotros siempre la prioridad número uno ha sido ella.

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

175.Mira, mi mamá falleció el mes pasado. Nosotros estamos en una etapa de adaptación a
176.volver al sistema, por ejemplo, los horarios de sueño todavía nos despertamos en la

177.mañana, todavía nos acostamos tarde en la noche. Todavía siento a mi mama toser, de
178.repente salimos a comprar con mi hermano y vamos para el lado de los pañales. Todavía
179.estamos con la máquina pegada. No sé, creo que el proceso va a ser un poquito largo.
180.Ahora estamos saliendo un poquito más con mi señora, salimos a caminar, la voy a
181.buscar.

182.Con ella era muy difícil, porque tuvo etapas de crisis de pánico, de agresividad y pérdida
183.de memoria.

184.Con pandemia o sin pandemia la realidad de un cuidador es más o menos la misma, de
185.harta soledad, porque hay poco apoyo y las redes son escasas y además, estás muy
186.cansado.

Entrevista N°3

1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?

1.Bueno, dentro de la pandemia, obviamente era que cada vez estábamos más solos porque no se
2.podía recibir visitas ni nada de eso. Post pandemia es como retomar una vida, el poder salir. Igual
3.al estar cuidando, todo el tiempo es como más limitado. Siempre que hay una persona, por
4.ejemplo, yo tenía el caso de mi suegra, que ella ya casi un mes ya ella fue su partida, pero ella
5.estuvo más de 10 años ya en lo cual fueron 3 años prácticamente postrada. Entonces, todo se
6.conlleva a la red de apoyo que hay para los cuidadores. Entonces, por ejemplo, en el caso mío,
7.antes de la pandemia, había una cuidadora que me ayudaba con ella mientras yo podía salir a
8.hacer las compras, en la pandemia, ella no estaba.

9. En la pandemia, obviamente tuvimos que encerrarnos y ahí quedó mi esposo, mi cuñado y yo
10. cuidando a mi suegra. Ya mi esposo quedó sin trabajo, así que él se dedicó 24/7 a cuidar a su
11. mamá, entonces eso es más o menos lo que yo viví prácticamente. Pandemia y post pandemia.

2. ¿Cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó usted como cuidadora durante el periodo de pandemia, específicamente durante la pandemia? ¿Y cómo lo resolvió?

12. Bueno, eran los permisos para poder ir a hacer las compras, porque mi suegra usaba pañales ya
13. en ese tiempo, el Ensure, todas esas cosas, ella estaba con un tratamiento también de
14. homeopatía de un doctor en Santiago. Entonces era ir a hacer el depósito para que te enviaran
15. los remedios. En la pandemia fue más eso. El sentir que estábamos más solos, pues estábamos
16. los tres nomás con mi suegra. Y lo otro era correr por los tiempos, mientras uno hacía una cosa,
17. el otro iba a la otra porque eran dos horas entre supermercado viendo dónde estaban en oferta
18. los pañales. Comprábamos en la liga contra la epilepsia que era la parte más económica.
19. Entonces era así correr toda la mañana para poder hacer todo porque era un permiso a la
20. semana, me parece que era, o dos permisos a la semana, algo así. Entonces, en ese lapso había
21. que hacer todo lo que se conllevaba mientras el otro se quedaba en la casa con mi suegra y así
22. nos íbamos turnando.

3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?

23. Es que con la pandemia, por ejemplo, mi esposo trabajaba de profesor, entonces la pandemia
24. hacía clases online, entonces ya estaba en la casa. Mi cuñado también trabaja en la
25. municipalidad, también era el trabajo online. Entonces también estaba en la casa, entonces ahí
26. así nos vimos turnando que si mi esposo estaba con clase, mi cuñado salía de compras. Si mi
27. cuñado estaba en reunión, partía de las compras yo y así o de repente en el lapso no sé, de dos o
28. 3 horas que tenían como libres, sobre todo mi esposo de una clase a otra, él partía a comprar
29. mientras yo me quedaba con mi suegra, si mi cuñado estaba en reunión, o sea, entre los 3,

30. íbamos viendo cómo solucionar y en red más de apoyo no teníamos. Solamente por qué, porque
31. por temor a que fuera a llegar, alguien contagiado y contagiar a mi suegra, que en ese momento
32. nosotros pensábamos que era la más débil, pero así todo nos dio COVID a los tres y a ella no le
33. pasó nada. Gracias a Dios.

4. ¿De qué manera influyó la pandemia en su salud física y emocional como cuidadora?

34. Yo creo que el encierro mató todo eso. Como te digo, con los permisos que eran tan limitados te
35. estresabas más que tratar de abarcar tantas cosas en 2 horas. Entonces al final, en vez de como
36. apoyarte en ese sentido, como darte la flexibilidad, no. Entonces qué pasa, que como te digo, si
37. había muchas cosas que comprar, que turnábamos más, por ejemplo, a la hora que mi esposo no
38. estaba trabajando no tenía que hacer clase partíamos los dos, yo al supermercado, él, donde
39. comprábamos los pañales y así para hacer el lapso de las 2:00. hrs, porque igual mi cuñado tenía
40. reunión online, entonces la verdad que ahí nos habíamos complementado entre los tres en los
41. tiempos que habían como para hacer las cosas.

42. Es que antes de la pandemia ellos dos estaban trabajando. Entonces era la única que quedaba en
43. la casa, era yo y por lo mismo fue que se contrató una persona porque obviamente colapse.

43. Porque bueno, ahora tú tienes bebé, te puedes dar cuenta que los tiempos no son tuyos. ¿uno
44. puede organizarse no? A esta hora voy a hacer esto, voy a hacer esto otro y una persona con
45. Alzheimer .es lo mismo porque es igual que un niño. No sé, pues en un momento se está riendo
46. y al otro rato te está pegando. Son switch totalmente que cambian de un pestañeo, cambian
47. entonces la persona cuidadora colapsa por lo menos yo colapsé aparte que era mi suegra.

48. Entonces es difícil en el sentido porque una no la conoce tanto, no conoce realmente sus gustos,
49. que le puede gustar en realidad esta enfermedad es tan complicada que aunque le ponga lo que
50. le guste y si está con está con la crisis nada le va a hacer cambiar y desgraciadamente el
51. Alzheimer tiene .muchas etapas en la cual una de ellas es la agresividad entonces ellos todo lo
52. solucionan con golpes.

5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?

53. A ver, de la pandemia, bueno, el encierro. El estar las 24 horas con la persona. No saber en que minutos qué va a pasar. En contener porque de repente le vienen las crisis llora, te pegan y post pandemia, la verdad de las cosas que fue como te dijese, fue como decayendo, entonces ya después quedó postrada y ahí vino como. ¿No sé si es malo decirlo, pero como un cierto alivio, por qué? Porque ya no se movía. Entonces ya sabías que estaba acostada y de ahí no se iba a salir.

59. Entonces ya tenías como cierto grado de libertad de poder moverte dentro de la casa, inclusive ir hasta el baño más tranquila, porque sabías que no se iba a salir de la cama. En cambio, estando ella ahí, o sea movilizándose, tenías que andar detrás de ella. Porque de repente no sé, podía tomar un cuchillo o abrir la puerta. Empezó a esconder las llaves a andarlas oyendo uno en el bolsillo, la puerta con llave. Entonces son muchas muchas situaciones que te van marcando. El que no quieren comer, el que no se quieren bañar para todo es una lucha.

6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?

65. Ay, no, no sé qué, no sé qué de qué decirte. En realidad es que es una una experiencia de vida muy fuerte. Yo me casé ya mayor, nunca pensé que te iba a llegar a cuidar a mi, a mi suegra. Ella era una señora autovalente de carácter fuerte, o sea, en ningún momento pensamos que iba a poder enfermar de esa manera. Ya entonces como cuidadora podría decirte que mi fuerte fue Gafa. El conocer otros casos, el saber que lo que tú estás viviendo hay más personas que lo están viviendo porque uno se siente como como que uno es, me tocó esto. ¿Y cómo se hace, qué hago, cómo reacciono? Porque al principio uno no sabe... Son cosas como tan insólitas y que dice con permiso tuyo me estás algo para chuleteo qué onda, qué? ¿Porqué cómo me pregunta eso o cómo hace eso? Son las como las primeras etapas. Bueno, mi suegra empezó

73.con crisis de pánico primero y de como le dieron tanto remedio para bajarle la las depre y
74.todo, como que le .ingresó el Alzheimer. Entonces lo que hicimos nosotros, ella estuvo como 4
75.años más o menos con medicamento con gediatra, psiquiatra, neurólogo, mira, no decían a
76.ver flor y demás flores de Bach. ¿Terapia de música, terapia de música, dónde nos decían
77.que que hiciéramos se hacía?. Hasta que llegó una persona y nos habló de un doctor que hacía
78.es cirujano y todo, pero él trabaja con homeopatía también.
79.Y la llevamos donde él, claro, le dio puras gotitas y cosas así y mi suegra, claro, fueron como 4
80.días que era como desintoxicar a un drogadicto. Agresiva, horrible, horrible, horrible. Pero
81.después de eso mi suegra como que se reactivó. Ya no dormía todo el día porque había que
82.despertarla para que almorzara despertarla va a que tomara once para todo había que
83.despertarla, aunque ya era dormir, dormir claro, porque le dieron tantas pastillas para bajar las
84.revoluciones que lo único que decía era dormir. ¿Y con este doctor, ella empezó a reaccionar,
85.empezó a, se levantaba, se duchaba claro, no sola, obviamente. Hacía su cama, sacudía, era
86.como que cambió todo el switch y con ese doctor estuvimos hasta ahora último hasta febrero,
87.que ya dijo, ya fue la último videollamada que tuvimos con él y cómo la vio, dijo: ya no, no hay
88.nada más que hacer eso ahora, solamente darle una buena partida nomás nada más, y ahí
89.dejamos de dar ya un remedio, entonces porque aparte que ella físicamente no tenía nada, ni
90.siquiera colesterol alto, nada. Entonces son situaciones, era solamente su cabeza.
91.Y bueno y después postpandemia ya el hecho que uno venía a la salida ya el organizarnos para,
92.por ejemplo, yo puede salir con mi esposo, se quedaba mi cuñado o si mi cuñado tenía cosas
93.que hacer, se quedaba mi esposo. Yo empecé a trabajar. Estoy trabajando dos veces a la semana
94.como para salir un poco de la casa, como desconectarte un poquito, bueno esto era cuando
95.estaba mi suegra, ahora lo sigo haciendo, pero no sé ahora hasta cuándo. La verdad que no sé si
96.voy a seguir trabajando o ya me quedo en la casa, no más.

7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

97. Bueno, yo creo que el encierro no es bueno para nadie y más la incertidumbre. Con la
98. pandemia, como te decía el hecho de estar pendiente de que no llegase nadie, que no fuese a
99. estar resfriado, que no justamente por la persona que pensábamos que era la como la más débil
100. de la casa para para cuidarla, para que no le fuera a pasar nada, porque más encima ella ya dejó
101. de hablar. ¿Entonces, cómo se comunicaba? Es decir, me duele esto, me duele esto otro. Ella se
102. quejaba, pero al final no sabíamos si se quejaba, era un reflejo o se o tenía algún dolor porque
103. ella no expresaba nada. Ella estaba ahí, pero no decía nada, balbuceaba, pero no se le entendía
104. nada, era como una persona encerrada en su cuerpo.

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

105. Te vienen como te dijera las depresiones en el sentido de la ansiedad. Bueno, en tiempo de
106. pandemia era la onda de que me entró por comer, comer, comer. Lo único que quería comer
107. todo el santo día, porque como que no ves rumbo, como que el estar encerrado más con una
108. persona así enferma que ella todavía en ese tiempo hablaba y todo cuando le daba la tontera
109. que te empezaba a gritar. Entonces y vivir ahí, que no puedes salir arrancando para ninguna
110. parte, que tienes que, cómo te dijera, soportar toda esa situación. Entonces, qué pasa, que en
111. ese momento tú lo único que dices uno tengo que hacerlo Hay que aguantar, pero a la larga te
112. viene un desgaste emocional. Entonces ya ya después te viene como que para qué estoy, para
113. qué, para qué esto es todo esto.

114. Es como que no, no tiene rumbo.

9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?

115. A ver, como sociales podría decirte que es bien poco, porque este tema de cuidador y del

116. Alzheimer, como que no muchas personas lo manejan. Entonces qué pasa, que de repente te
117. dice, Ay, ten paciencia, ya va a pasar, y eso es mentira y la persona ya le llegó, o sea, la
118. diagnosticaron con Alzheimer, no va a pasar, al contrario, va a ir acrecentando, porque el
119. Alzheimer son varias etapas entonces sientes que nadie te entiende lo que tú estás diciendo,
120. por eso, como te decía delante, mi escape fue GAFA porque todos hablamos como el mismo
121. Todos sabemos de qué se está si una dice, Uy, estoy cansado, estoy agobiada, una entiende lo
122. que de lo que estás pasando. En cambio, la población en general podría decirse, no. No
123. entienden por qué no han vivido, no han estado ahí. Como decía, nunca te van a entender
124. realmente lo que una vive.

10. Durante el periodo de pandemia ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?

125. Es que la familia de mi esposo son ellos dos, no más. O sea, no hay primos, nadie, como te
126. dijera, nadie más de la familia existió, solamente ellos dos y yo nadie más.
127. Y bueno y cuando estaba la señora que me ayudaba, la cuidadora.

11. En su rol como cuidador, ¿cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida y en las relaciones familiares y sociales?

128. Claro que influyó por cómo te decía anteriormente, por el encierro. Porque cada vez te vas
129. como centrando solamente en el paciente, ya como que tu entorno, tu vida familiar, como que
130. no existe. No sé cómo, por decirte, ya vamos a organizar un almuerzo, ¿el paciente está
131. complicado, ese almuerzo murió, o sea, ya no existe ya por qué? Porque toda la prioridad, por
132. lo menos estoy hablando del caso mío, de lo que viví yo, toda la prioridad giraba en torno a mi
133. suegra

12. Como ha hecho usted como cuidadora de una persona con alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social y familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?

134. A ver, mira mi suegra ya ahora el miércoles cumple un mes de su partida y ahora como que
135. recién nos estamos dando cuenta, estamos como retomando nuestras vidas. Entonces
136. anteriormente no, no visualizábamos, como te dijera, depresión ni nada, porque había que
137. hacerlo, había que estar ahí en el centro, era ella y había que apechugar y eso significaba
138. dormir mal porque si se sentía que se quejaba, había que levantarse para ver si estaba
139. incómoda en la posición que la habían dejado, que había que girarla, entonces era todo en
140. torno a ella. Ahora como que recién estamos tomando el tren de no sé si me quiero acostar a
141. las 10, me acuesto a las 10 y no hay que estar pensado. Ah no, que la última leche a tal hora
142. que hay que mudarla que hay que acomodarla para que duerma, que uy, son las 6:30 hrs, hay
143. que levantarse porque a las siete tienen les toca la primera leche, hay que mudarla antes,
144. entonces ahora como que recién estamos tomando en este mes, como tratando de retomar,
145. porque la verdad de las cosas que te queda como un vacío y te quedas como desorientada
146. porque era tantos años ella el centro que ahora como que quedase como a la deriva, como que
147. estamos recién como retomando. Oye, ya me no sé, pues son las 9:00. H, antes hoy no me
148. quiero levantar, me levanto un rato más. Antes a las 9:00 H de la mañana ya tenías todo hecho
149. porque tu función empezar a las 6:30 h.

13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?

150. Yo creo que el darte cuenta que puedes dar más de lo que te consideras, pues no sé, por
151. ejemplo, en el caso de nosotros, mi suegra había que hacerle esta extracción. ¿Entonces, si a
152. mí me hubiesen dicho Uy, te toca hacer extracción, cómo se te ocurre que llega el momento y

153. tienes que hacerlo? No, no hay nadie más y la persona lo necesita, hay que hacerlo nomás,

154. entonces, como que te das cuenta que tú puedes, o sea tienes como la necesidad de

155. apoyar... Bueno, yo en este caso a mi esposo con su mamá.

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

156. El único cambio era que tú podías salir a la A la hora que tú quisieras. Tenías como más

157. tiempo de Organizarte. Bueno, en todo el tiempo, después la pandemia mi esposo ya quedó sin

158. trabajo. Entonces ya teníamos más tiempo como para organizarnos y decir ya vamos a vamos a

159. hacer esto, vamos a hacer esto otro, tú te quedas haciendo esto. Entonces, no fue como un

160. como un cambio que se notara tanto solamente como te digo, la libertad de poder salir a

161. cualquier hora, pero en cuanto al paciente siguió siendo lo mismo.

Entrevista N° 4

1. ¿La primera pregunta es, qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y pospandemia?

¿Qué tipo de necesidades?

1. ¿Qué necesidades? Uf, una ver. Primero, bueno, lo que pasa es que uno, por lo menos en mí

2. caso, yo cuido a mis papás a los dos.

3. Es pesado para una persona que no tiene un suplente o que alguien me supla de momentos. De

4. repente, bueno, mis papás no están tan mal, solamente mi mamá tiene principio de Alzheimer y

5. mi papá tuvo un accidente, pero se recuperó bien, pero él lo que tiene un problema en la próstata,

6. entonces a él no le gusta, él. se aisló, porque él no quiere usar pañales, entonces él no sale, no

7. sale de la casa entonces no quieren salir, muchos pasan encerrados, la verdad, pero ellos viven en

8. una casa y la casa tiene patio, entonces salen al patio, mi mamá sale un poco a “jardinrear”, pero

9. yo encuentro que el no tener a alguien que me supla en algún momento como que de repente me

10.colapsaba.

o sea que principalmente es la necesidad de una suplencia,

11.Claro, porque uno tiene que tener un día de relax, por lo menos a la semana, pues.

Ah... y que eso no lo tiene.

12. No, o sea, ahora sí, porque ya me puse de acuerdo con mi hermana y ella me suple el día

13.domingo.

2. Ya, pero durante la pandemia eso no existió?

14.No, porque cada una tenía que estar en su casa y yo soy la que vivo... yo vivo a dos cuadras de

15.la casa de mis papás, entonces yo voy todos los días, siempre he ido, siempre los iba a ver, pero

16.una cosa es irlos a ver y otra cosa es irlos a cuidar. Porque mi mamá cometió varias cosas así,

17.medias peligrosas. Empezó, por ejemplo, un día puso el hervidor eléctrico en la cocina con gas,

18.lo quemó, y empezó a salir humo y otra vez se le quedó la cocina prendida y bajó la tapa de

19.vidrio, estuvo tanto rato que el vidrio explotó. Entonces fueron varias cosas, así que nos dimos

20.cuenta que mi mamá ya no podía meterse en la cocina, por ejemplo. Ella ya no cocina nada, yo

21.soy la que cocina.

22.Entonces, claro, hay cosas que de repente ella se pierde, o sea, por ejemplo, me dice, ¿dónde

23.está tu casa? Antes ella también venía para acá y de repente empezó a no saber dónde está mi

24.casa. Se pierde como en los espacios.

¿Pero qué requerimiento?

25. No sé, aparte de eso, es que, por ejemplo, ellos no están postrados.

3. Ah, perfecto, o sea, las principales necesidades consistentes básicamente en primero que usted

no, no tiene tiempo porque tiene una dedicación, tiene una dedicación exclusiva.

26. Sí, yo dejé de trabajar para cuidarlos a ellos.

Trabaja cuidando a sus papás.

27. Claro.

4. ¿Y cuáles son los desafíos que usted cree que tiene como cuidadora?

28. Todavía yo no, encuentro que tenga tantos desafíos porque todavía ellos son autovalentes.

Estar en una etapa incipiente...

29. Claro, sí.

30. Yo llevo recién del año pasado por cuando empezó la pandemia antepasado.

5. Bien, y. ¿Y en todo este tiempo, cuáles fueron los recursos y apoyo de los que tuvo acceso para poder satisfacer las necesidades de su ser querido durante la pandemia? ¿Qué recursos tuvo o qué apoyo?

31. En realidad económicos, todo porque mi papá es un una persona que fue muy precavido,

32. entonces él tiene un buen pasar. Entonces con mis hermanas nos ponemos de acuerdo y por

33. ejemplo, tengo una hermana que le lleva toda la parte financiera a mi papá y él, ella nos provee,

34. yo le digo, Gabriela, necesitamos le mando una lista y ella lo compra, necesito pañales, los

35. remedios, por ejemplo, hoy día le escribí a mi mamá se le terminó un remedio, mi mamá toma

36. en estos momentos 5 remedios diferentes. Entonces se le termina cualquiera y ella tiene

37. pastillero y yo se lo armo para toda la semana y le falta una de las pastillas y le digo, Gabriela,

38. le falta una pastilla a mi mamá, por favor, cómprasela ya y ella se la compra y me la manda. En

39. ese sentido, tengo todo el apoyo... Económico, digamos.

6. Ah, OK bien. ¿Y de qué manera influyó la situación de la pandemia que usted considere en su salud física y emocional como cuidadora.

40. Que en realidad no, no tanto en nosotros porque como yo vivo a dos cuadras, yo siempre iba a

41. la casa de mi mamá y no dejé de no ir porque yo los metros que hay de aquí a allá, yo podía ir

42. sin pedir salvoconductos. Entonces yo iba igual para mí, no, no cambió nada. Lo único que yo

43. podía salir una vez a la semana a traer mercadería no más, pues.

7. Y todo este trabajo de de como cuidadora. ¿Usted considera que tuvo alguna situación? ¿Así que

le afectó emocionalmente, físicamente?

44. No, fíjate, porque yo tengo varias cosas que hago que me relajan, por ejemplo, en pandemia yo
45. hice mosaicos con mi mamá. Mi mamá le enseñó, mi mamá es muy artista, entonces ella
46. pintaba, pinta cerámica. Pero pintaba porque en realidad ella dejó de hacer cosas porque ya no
47. le llaman la atención. Cada vez ella ha ido como dejando cosas... Manualidades porque ya
48. hicimos tantos mosaicos en pandemia que ya no teníamos dónde meter más cosas. Pero
49. hacíamos bandeja, pero el mosaico es algo súper... que te relaja mucho. Entonces poníamos
50. música y las dos nos poníamos en una mesa y nos poníamos a hacer, qué sé yo bandeja, hicimos
51. cuadros. Yo hice unas cosas de Valparaíso y nos entreteníamos mucho y se nos pasaba el día
52. volando.

53. Es que entonces eso nos sirvió mucho y ahora yo, por ejemplo, ahora que ya pasó la pandemia,
54. yo me metí a un gimnasio y eso para mí es como un relax después que los dejo. También eso a
55. mí me relaja porque llego a la casa y ya llego a acostarme y ya mañana empiezo temprano
56. porque yo llego a las 7:30 a la casa de mis papás llego a darle el desayuno.

57. Soy como bien, yo soy como muy a ver como metódica, digamos yo a las 7:30 llego allá, les
58. doy al el desayuno a las 8. Toman desayuno en cama porque está súper regalones. Entonces
59. ellos por mientras están viendo las noticias en la mañana. Después, bueno, yo voy a comprar si
60. hay que ir a comprar, hago el aseo. Hago un poco de todo y después les tengo listo el almuerzo
61. y a la una se levantan a almorzar. No, si son super como se toman todo su tiempo, ya ellos bajan
62. a almorzar. Yo les tengo todo listo. Después, bueno, termino de arreglar la cocina, voy a
63. hacerles el dormitorio, y jugamos un rato con mi mamá Rummi, eso no entretiene montones y a
64. mi mamá le hace muy bien pensar, tener esa mente... Porque como te digo, ella ya dejó de
65. pintar, dejó de hacer mosaico, porque en realidad ya hicimos tanto tanto, tanto que ya no
66. teníamos a quién más regalarle, a qué más... De repente ya la casa estaba llena de mosaicos.

67. Y ella se empezó a desmotivar, eso es lo que en cuanto yo con el Alzheimer, a mi mamá se le ha

68. notado que ya, por ejemplo, no lee cómo leía antes que mi papá era muy buenos lectores, mi

69. papá ahora todavía lee de vez en cuando, aparte del diario, por supuesto, pero ven mucha tele,

70. muchas películas, escuchan mucha música, también son buenas para la música.

8. ¿Qué edades tienen ellos?

71. Mi papá tiene 85 y mi mamá 80.

9. y usted cómo hace con su casa? Porque usted se dice que se va de su casa y está con ellos todo el día.

72. Claro, pero es que yo, como vivo cerca, yo vengo para la casa, o sea, yo vengo aquí a mi casa,

73. por ejemplo, en a las 11, más o menos como a las 11, que yo ya he dejado un poco las cosas más

74. o menos organizadas, yo vengo a mi casa y también organizo acá, o sea, en el fondo, yo tengo

75. dos casas porque tengo que comprar para dos casa, yo vivo con un hijo y su polola que

76. psicóloga todo esto la Valerie es psicóloga clínica de especialidad en niños y adolescentes, y ella

77. se va a trabajar y mi hijo trabaja los fines de semana y estaba trabajando en la semana, pero

78. ahora dejó el trabajo porque quebró el negocio donde estaba. Entonces con mi hijo me las

79. arreglo también acá en la casa porque tengo un perrito, tengo jardín también. Entonces de

80. repente nos ponemos de acuerdo, corta el pasto, y bueno, nos vamos turnando y cualquier cosa

81. yo vengo para acá a la casa o después mi hermana me dice, oye, va a llegar un pedido o voy

82. para la casa... Así, me lo llevo todo el día, así que no, no tengo tiempo de aburrirme en realidad.

10. Entiendo. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o una situación vivida durante la pandemia o postpandemia que usted considera que ha sido muy significativo. Un acontecimiento, algo que haya pasado que sea muy significativo en su experiencia como cuidadora.

83. Después cuando nos pudimos reunir, porque en el fondo yo tengo 5 hermanos, somos 5 y no nos

84. podíamos reunir, como siempre estábamos acostumbrados a almorzar, por ejemplo, el fin de

85. semana, que llegaban todos a almorzar. Dejamos de vernos, o sea después volver de pandemia a

86.encontrarnos...Habían tantas restricciones que en el fondo lo lindo fue poder de nuevo

87.reunirnos, abrazarnos.

11.Porque eso como un evento significativo, pero que usted vivió, pero como alguna experiencia como cuidadora, que recuerde que haya vivido con sus papás.

88.Es que con pandemia o sin pandemia la vida no cambio mucho

12.Perfecto. ¿Y usted cómo considera que ha evolucionado la evaluación de su experiencia como cuidadora. ¿Usted se evalúa como cuidadora?

89. O sea, yo me considero súper buena cuidadora porque no dejo que nada le falte. Siempre estoy

90.pendiente de lo que ellos quieren, necesitan. De repente me dice mi papá, Andrea, queremos

91.salir, queremos ir al supermercado o a dar una vuelta y yo los llevo. Entonces... Ellos saben que

92.cuentan conmigo. Saben que estoy cuando ellos me necesitan, entonces en realidad no. Pienso

93.que soy buena cuidadora.

94.Es que todavía ellos no están tan complicados como yo veo que hay en personas ahí en GAFA

95.de la mayoría de los cuidadores que conozco en GAFA tienen personas que no, que están

96.postradas y eso yo cuento que es terrible, pero por lo menos mis papás se levantan, caminan, no

97.tienen mayores problemas físicos.

13. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidadora?

98. Por eso te digo yo me apoyo mucho en el grupo de GAFA y cualquier cosa que a uno le pasa yo

99.le pregunto: ya qué le pasó esto? Qué hiciste en esta situación, si la persona no quiere hacer algo

100.que tú sabes que es bueno para ella, pero ella no quiere, entonces ahí me orienta, me dice:

101.Mira, yo lo hice así con mi mamá cuando no quería , qué sé yo... Ponerse..., no sé cualquier

102.cosa, un par de zapatos no que le aprieta, que no, que quiere andar con chalupa. Cualquier

103.problema, yo lo consulto, pregunto ahí si a alguien le ha pasado que se medios porfiados y

104.ellos me orientan, me dicen hazlo asi, entonces para mí se hacía un apoyo grande este grupo.

105.Como te digo yo no me siento sola, siento que tengo una contención cuando me veo a ver a lo

106.mejor en algún momento, pero en mi caso no, no me pasa como a ellos porque mis papás son
107.autovalentes y eso para mí es un alivio.

14. Claro, totalmente. Ah, qué bonito ya. Bueno, con esto damos por concluida la entrevista, le
quería agradecer, señora Andrea, por su por su tiempo, por su participación, su dedicación, por
darme la oportunidad de poder realizar estas preguntas y por compartir su experiencia, que es tan
valiosa. tan importante y que nos servirá como un insumo para nuestro trabajo, así que.
Básicamente quería agradecerle y bueno.

108.Ah, bueno, que una igual. Es cansador, pues es agotador porque una persona con Alzheimer

109.no recuerda cosas y te pregunta 20000 veces en el día lo mismo.

110. Entonces uno al principio, claro, tú le responde bien, pero ya cuando son 100 veces que te

111.pregunta lo mismo, ya como que uno tiende a...uno tiene que tener esa paciencia de seguir

112.respondiendo a lo mismo que le respondiste hace un minuto atrás. Eso agota, pues agota

113.cualquiera. Entonces de repente, no todos los días uno se levanta con el mismo ánimo. A pesar

114.de que yo me considero una persona súper de buen carácter, pero es agotador, pues uno

115.termina de repente que ya lo único que quería es irte luego. Que se acueste, que duerma un rato

116.y le digo, mamá, anda acostarte. Porque ya pregunta, pregunta lo mismo. ¿Claro, él está de

117.cumpleaños y para quién es ese regalo? Cualquier cosa, pero el abuelo te vuelve a preguntar y

118.te vuelve a preguntar y no retiene, pues no retiene nada entonces.

15. ¿Y eso cómo? ¿Cómo cree usted que afecta a un cuidador?

119. Sí afecta, afecta a cualquiera, pero un cuidador que está todo el día ahí, todo el día, todo el día

120.escuchando lo mismo que te habla lo mismo y te cuentan la misma historia y tú la escuchas

121.123,10 veces. Pero por ejemplo, yo a mi mamá le pongo música cuando la veo que está

122.media... porque a veces me vienen como estados así de desesperación, a lo mejor ella de

123.repente se da cuenta que se le olvida, me dice, te debo tener aburrida yo, no mamita le digo yo,

124.si no, no te preocupes, si yo tengo paciencia, así como tú la tuviste conmigo. Pero yo no la

125.tengo que mudar todavía por ejemplo, Ah, claro, sí que pasan percances. Sí, de repente que no

126.alcanza a llegar al baño, pero es lo mínimo, no es tan tanto como otras personas que veo que

127.tienen que mudar, que súper fregado esa parte.

16. Entiendo. ¿Y en qué aspecto usted visualiza como beneficiosos y cuáles como perjudiciales?

De. ¿Desde la experiencia pandémica y pospandémica, así que qué cosa usted puede considerar

que son beneficiosas y que perjudiciales? Desde, por ejemplo, usted inserta en un ambiente social,

digamos, o su participación comunitaria, si es que tiene..

128.Sí, o sea, pero lo que pasa es que, como te digo, a mí no me cambió tanto la vida. Claro que sí

129.uno se tuvo que aislar un poco, pero en el fondo nosotros nos veíamos siempre por todos los

130.días, pero con los demás, los con las, con las personas que de repente mi mamá se veía ya no

131.se veían como antes no podía ir al centro de madre, no podía salir a comprar como ella quería.

132.Esas cosas, pero no de más, no todo no ha cambiado. O sea, no, no nos afectó. No nos afectó

133.para mal. A lo mejor te diría hasta para bien, sí, porque nos unimos más. Conversamos más.

17. ¿Está vinculado con la pregunta siguiente que dice durante el periodo de pandemia, cómo

experimentó usted y su familia? Las consecuencias emocionales que usted tiene en su rol de

cuidadora. ¿Cómo experimentó usted y su familia?

134.Bueno, mi mamá tenía igual miedo que nos diera COVID y nos dio, nos dio COVID. Esa

135.angustia de no saber si se iba a terminar. Dejaron de ver tanta televisión también porque igual

136.te afectaba, entonces nosotros salíamos un poco de lo que estaba en el fondo aconteciendo,

137.porque como que todo el mundo hablaba de lo mismo, que cuántos muertos y todos los días

138.daban la lista de cuántas personas fallecieron. Yo me empecé a dar cuenta que mi mamá se

139.ponía mal, como como cualquier persona, entonces traté de sacarla de tanta televisión.

140.Entonces escuchábamos música, hacíamos cosas, manualidades en ese tiempo yo estuve más

141.que ahora. Porque ahora, por ejemplo, que no hay pandemia, mi mamá no se siente tan

142.encerrada como se sentía cuando había pandemia, y eso que no sale, pero ella como que sentía

143.como que la gente no podía salir y ella me decía, pucha la gente que vive en departamentos
144.chiquititos porque en la casa de mi mamá es grande, muy grande y tiene patio, entonces ella
145.nunca se sintió encerrada, pero ella pensaba en los demás. Y eso es la angustia. Pero en el
146.fondo, como te digo a nosotros no nos afectó, como yo bien muchas familias y a muchos
147.cuidadores, porque como te digo, yo vivo cerca, yo tengo la facilidad que yo no tengo que
148.tomar movilización para llegar a la casa de mis papás. Vivo a dos cuadras al metro, metros de
149.la casa de ellos ya.

18. Está vinculado también con la pregunta siguiente que dice en su rol de cuidadora. ¿Cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida en su en usted hablamos?

150.Bueno, me dediqué más al cuidado que a mi vida, mi vida, como que la he dejado un poco de
151.lado. Ahora no, porque retomé el gimnasio porque estoy de repente el fin de semana, el día
152.domingo me desconecto y salgo con amigas. Porque en realidad mi vida gira en torno a mis
153.papás.

19. Claro, pero hay una diferencia en lo que fue el periodo de pandemia

154. Que claro, claro, hay una diferencia porque antes me tenía que quedar encerrada, ahora ya
155.tengo más libertad, puedo salir. Veo gente que en ese tiempo no, no había ninguna amiga y
156.ahora no. Puedo juntarme con una amiga el fin de semana.

20. Ah, perfecto es. ¿Y ya quedan las últimas preguntas, cómo ha hecho usted como cuidadora para resolver las dificultades que ha tenido? En tanto en situaciones emocionales, económicas, sociales, familiares.

157.Mira, me ha servido el grupo GAFA. Me ha servido porque en el fondo me doy cuenta de la
158.realidad de otras personas. Que no estoy sola, que hay mucho apoyo emocional también. Se
159.ofrecen cuidadores que hay en GAFA, también tenemos Whatsapp y por ejemplo, si yo no
160.pudiera ir por ABC, un día puedo pedir a una persona que vaya mi reemplazo. Podría ser.
161.También aprendo cómo tratar a la a las personas cuando ya en la enfermedad, empieza como

162.más avanzada cuando de hablar, dejan de ellos, siempre te a la persona que los cuida, que está

163.más cercana, ellos no, como que igual se ponen dependientes de ti te llaman te llaman. Si tú no

164.estás yo, como que se sienten... pero en el caso de mis papás, como están los dos, ellos se

165.acompañan mucho y eso para mí ha sido muy importante que estén los dos juntos. Mi papá le

166.tiene mucha paciencia a mi mamá, mi papá está muy bien en el de cabeza, digamos. Entonces

167.él le tiene mucho, mucha paciencia. Él escucha, él nunca le dice que está equivocada, que ya

168.ya me lo dijiste o le contesta mal, no, él se ha puesto muy, muy complaciente con ella.

169. Muy empático, sí, y ellos duerman juntos y escuchan la misma música y él ve película y mi

170.mamá ya lo sigue. Entonces, en el fondo se acompañan. Yo creo que sería muy diferente si yo

171.tuviera uno no más.

172.Sería una carga muy fuerte porque como te digo para mí que estén los dos juntitos y que se

173.quieran y se cuiden ellos para mí yo descanso en eso también, pues claro.

21. **Claro. ¿Y qué aspecto considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que ha tenido como cuidadora?**

174. Bueno, fortaleza de tener paz en mi vida, porque yo soy súper agradecida de ellos. Y siento

175.que cuidarlo es un privilegio. No una carga, sino que un privilegio, porque no todos pueden

176.decir pucha, me voy a dedicar a cuidar a mis papás, sí. O sea, buscan a alguien externo que tú

177.no sabes cómo los va a tratar y en el fondo yo estoy tranquila cuidándolos porque sé que están

178.bien. Yo me preocupo, mira, te digo hoy día mi papá me dijo, hoy estaba muy rico el almuerzo,

179.hija, porque les hago entradas, les hago todos los días, les hago un postre, sé que es lo que les

180.gusta. Entonces siempre trato de darle en el gusto en todo y gracias a Dios tenemos recursos

181.porque no, no nos falta nada, y eso también es algo que hay que dar gracias. Porque no nos

182.faltan pañales. Si necesita mi papá, un podólogo va a la casa un podólogo, Si necesita ir al

183.médico, lo llevo, no tiene problema, entonces eso es... No todo el mundo lo puede decir.

Entrevista N°5

1. La primera pregunta que nos planteamos en esto es si tú consideras que surgieron nuevas necesidades en tu condición de cuidador a partir de la violencia 3. derivada durante la pandemia y después de la pandemia. Si hubo ahí un 4. surgimiento de otros elementos aparte de lo que ya llevabas haciendo como tarea de cuidado.

1. Bueno, sí pues, en ese momento, antes y durante la pandemia yo estaba solo en este tema,
2. entonces tenía grandes necesidades de estar acompañado, no por familiares, sino que estar
3. acompañado por ya sea un programa que me asistiera u otra persona que me entenderían. Hasta
4. que encontré gafa. Y ciertamente ahí fue la diferencia.
5. Por como todo ser que nace chicharra muere cantando al poco tiempo, ya hoy día yo soy un
6. activista en esto.

2. Ya entonces eh, tú cuando inicias la enfermedad, necesitabas esto de estar asociado ya. ¿Qué?

7. O sea, haciendo el símil con otras personas en realidad, en el fondo lo que tú necesitas es
8. acompañamiento. Salir de esa soledad que tú puedes estar acompañado por tu mamá, tu papá,
9. tus familiares, etcétera. Pero tú necesitas un acompañamiento un poco más empático por decirlo
10. de alguna manera.

3. Y durante el tiempo de la pandemia, describe un poco cómo fue ese rol de cuidador en
pandemia. Surgieron nuevas necesidades o se mantuvo porque nosotros tenemos la pre pandemia,
la pandemia y la pospandemia, entonces la idea si cuando partes la pandemia, tú te diste cuenta que
necesitábamos otras cosas más, aparte de la que hacías o se mantuvo la misma rutina.

11. Mira es que yo soy privilegiado. No tengo la misma realidad que muchos, básicamente porque
12. vivo en el centro, porque todo me quedaba a la mano, supermercado, feria. Yo siempre he sido
13. muy autónomo. De hecho soy independiente hace muchos años, no ya así que no tuve muy
14. grandes complicaciones. Salvo la complicación que yo te decía esto de vivir en soledad.

4. Y después de la pandemia surgieron nuevas. ¿Cambió tu escena, además de estar en gafa alguna
otra cosa que tú te des cuenta de que ... Que surgen nuevas necesidades.

15. Ah sí, claro, claro, a esto le podemos agregar otra necesidad que es la necesidad de estar
16. capacitado. ¿A qué me refiero? Que uno tiene un enfermo que de repente le duele algo, le duele
17. la guata, que se cae, que está con algún problema que tu no sabes determinar ese problema,
18. sabes que si llamas a una ambulancia te va a quedar a dos o 3 horas de distancia, no te van a
19. atender al tiro, entonces necesito determinar si esto es un infarto, le está dando un ACV, etc etc
20. Hoy día es una necesidad para mí también me gustaría poder determinar con esta persona que
21. tengo, con estas dos personas en realidad, qué es lo que le puede estar pasando y qué asistencia
22. yo le puedo dar.

5. Y eso lo percibiste en el periodo que tuviste en la pandemia y la reclusión que te hizo más latente esa necesidad?.

23. A partir del infarto de mi padre. Que también tuve suerte. Porque recibimos asistencia casi
24. inmediata, digamos. Porque él tuvo un infarto silencioso y extendido. No le dio el infarto
25. inmediato, entonces yo lo alcancé y llevar a la urgencia. O sea, bueno, no era urgencia, pero lo
26. alcancé a llevar para que lo revisaran. Y ahí le dijeron usted está con un infarto, te quedas acá.

6. ¿Y eso en qué momento pasó y hace cuánto tiempo?

27. Fue hace como 3 años más o menos.

7. ¿Y en tiempo de pandemia para hacer todo el control de salud de tus padres, eh, cómo lo hiciste?

28. No tuve mayores problemas, básicamente porque mi madre nunca fue a un consultorio
29. individualmente así que siempre fue como reacia a los médicos y siempre ha sido muy sana.
30. Curiosamente siempre ha sido muy sana. No tiene un cuadro diabético no tiene problema de
31. hipertensión, lo único que tiene es su Alzheimer. Y Alzheimer en estado puro, no se le ha
32. mezclado con otra u otras demencias. Así que decir que soy un afortunado en ese sentido.

8. Y los cuidados... y por lo tanto, en el periodo de pandemia, los cuidados de salud de tu mamá, los absorbiste desde la atención de salud privada?

33. Exactamente sí, siempre lo hemos visto desde salud privada.

9. ¿Y a ti la pandemia te afectó particularmente?

34. Claro que sí. Me afectó la pandemia y a contar del año pasado como que me estoy liberando. Y

35. claro, pues yo tengo diabetes, tengo hipertensión, tengo problemas dentales etc. Y cosas que

36. uno va postergando porque tiene una preocupación mayor.

10. Sí y en lo emocional?

37. Para nada, no.

11. Y a que atribuye que no te haya afectado para nada la pandemia en lo emocional?.

38. Mira te va a sonar, te va a sonar feo esto, pero...yo tengo 3 hijas profesionales, una es educadora

39. diferencial, otra vez trabajadora social y otra es bióloga. Y con la educadora diferencial el otro

40. día conversábamos, de que a lo mejor yo por ciertas características a lo mejor tenga algún

41. grado, a pesar de que ya no se ocupa la palabra de Asperger, a lo mejor tengo algún grado de

42. asperger, porque realmente en todas las situaciones que he enfrentado este último tiempo es

43. como si fuera... como si hubiera tenido una lobotomía, no me afectan para nada estos

44. problemas, nada, o sea, te dijo una vez, para graficarlo, una vez encontré a mi mamá en el suelo

45. de su dormitorio... Mente fría... lo primero que hice fue sacar una fotografía ¿Y, por qué sacar

46. una fotografía? porque si el médico me preguntaba cómo la encontré, así la encontré. Después

47. me dedique a: mamá cómo estás, te pegaste, tienes algún moretón, etcétera, etcétera.

48. Afortunadamente no tenía nada.

11. Y físicamente?.

49. Físicamente, bueno, yo creo con el estrés y todo eso te empieza a aparecer por la parte física,

50. ya. Algo de eso tiene que ver el tema de la tensión.. etc.

12. Y tú evaluación como cuidador desde la pandemia a hoy día cuál es? ¿Cómo evalúas ese rol?

¿Cómo evalúa ese rol en tu vida, qué consecuencias ha tenido, qué aspectos has superado, cuáles

son los desafíos que todavía te falta por superar?

51. Mira el tema del cuidador ha sido como tener una nueva profesión. Porque creo que te lo dije,
52. yo quiero y puedo. O sea, quiero que mi madre esté bien cuidada, que esté en la casa que esté en
53. esa burbuja. También estoy cuidando a mi padre. Si bien es cierto el está bien desde el punto de
54. vista cognitivo, angustiado no más, pero ...con miedo. Esto me ha hecho empoderarme más del
55. rol que tengo y asumirlo como...no como una tarea adicional, sino que asumirlo como una tarea
56. principal. Hoy día el motivo de lo que hago es el ser cuidador.

13. ¿Y GAFA qué rol juega todo esto?

57. uhh!!!! GAFA es como, no un motorcito, pero si algo muy parecido es como una especie de
58. bálsamo como un manantial, ha sido donde salen las nuevas cosas y no, también gafa es... y
59. bueno el grupo de amigos que hacen lo mismo, uno comparten que a uno lo apoyan, etc. No, ha
60. sido muy revitalizador estar en GAFA.

14. Y la relación de GAFA con las entidades estatales?.

61. Estamos creciendo mucho y tenemos muy buenas relaciones, dado que el grupo... tenemos una
62. directiva que es muy activa, que es muy proactiva, principalmente, el motor ahí es Isabel,
63. tenemos un grupo de apoyo, en el cual estoy yo, que si bien no formo parte de la directiva,
64. tenemos un grupo de apoyo, somos tres personas, entonces vamos a todas, nos invitan y les
65. dejamos claro a todas las autoridades que ahí vamos a estar, cuando nos inviten, ahí vamos a
66. estar, esa es nuestra estrategia por ahora, entonces nos ven en todas partes.

15. Volviendo al tema de la de Del Alzheimer de tu mamá, tú dices que hoy día está en una etapa intermedia ya y que se ha mantenido en esa etapa intermedia? ¿Qué significa estar en una etapa intermedia? ¿Qué es lo que vivencia todos los días?.

67. Significa que, bueno, ella tiene control de esfínter, pero de repente no se acordaba, se acordaba
68. muy al límite, entonces se mojaba, no alcanzaba a llegar al baño, se mojaba. Entonces yo le
69. empecé a colocar pañales muy anticipadamente, estos calzones pañal. Reticencia y por cierto,
70. pasarla en una etapa de pudor, hijo, hombre además. Y para ella también. Pero se acostumbró.

71. Entonces en la mañana yo vengo, le veo como esta su calchuncho, hago que vaya al baño, le
72. doy una tacita de té, algunas veces, y a las 10 de la mañana, 10:15 aparece mi papa y ahí ellos
73. toman desayuno, ... cuando esta de buena. Cuando esta de mala ahí ya empiezo a buscar... La
74. ventana, la vuelta, etcétera saca las cosas porque le tenemos áreas acotadas ella nos puede pasar
75. en la noche cierta área.
76. Porque si no queda la escoba. Entonces ahí si están muy activa, digamos que esa golpear o algo
77. así ahí yo descendo, porque yo vivo aquí en la pieza superior en la pieza de arriba, que es un
78. pequeño departamentito que tengo. Y como trabajo en la noche, así que no tengo problema. Y
79. por lo demás, ella come bien. Es mañosa. Mi gran aliado ahí en la Coca Cola. Si ella no quiere
80. comer, yo le digo ya no, no, no te podemos obligar, traigo la Coca Cola, me sirvo... Ah, dame
81. Coca-Cola... sí, pero es cuando se come todo... y ahí... puchacay ... no, no voy a comer, pero 5
82. minutos después, ve la coca cola y empieza a comer y, le doy coca cola... un vasito chico para
83. que no le haga mal.
84. Mi gran pelea hoy es que no esté en la cama, o sea que este activa. Que salga al jardín, que haga
85. esto, que haga lo otro, para que no esté todo el día en la cama.

16. Sí, porque ya la autonomía ti también te permite tener cierta libertad...

86. Exactamente.

17. Y por ejemplo, ahora que tú estás acá...

87. Mi papá.

18. Ya tu papá puede hacerse cargo.

88. Sí, por supuesto. Tienen una cierta dinámica en la tarde ven teleseries antes del almuerzo,
89. durante el almuerzo, después de eso duermen siesta y como a las 19:00 h de la tarde, empiezan
90. con una tanda de teleseries que dura como hasta las 12:00 de la noche, 11 de la noche ya y
91. después ahí mi papá le da nuestro gran aliado actual, que es la única pastilla que toma, la

92.quetiapina. Hasta antes de la Quetiapina era un caos, porque ella se levantaba en la noche,
93.prendía la luz, sacaba las cosas...no, era terrible y con la quetiapina cambio la cosa.

19.¿Y tu papá, cómo lo ves en este proceso?

94.que lo veo complicado, porque mi mamá es ha sido un gran, un gran partner, un puntal de
95.fortaleza para él.

20.¿Cuál sería entonces? ¿Yo te escucho y te pregunto a propósito, cuáles crees tú que son tus
herramientas tus fortalezas que te permiten haber vivido el periodo de pandemia y hoy día, más o
menos en lo que uno escucha, en forma estable, no ha habido una gran variante.

96.Yo creo uno, que nos ha acompañado el tema de la salud de mi mamá, o sea, no ha actuado otras
97.patologías adicionales con lo cual nos podría complicar el tema. De hecho, yo no tengo a nadie
98.que me apoye, a nadie. Pero hay una cosa que a mí me distingue o que yo tengo lo de siempre
99.qué que yo todo lo hago con ganas. Por ejemplo, a mí me encanta cocinar, me encanta la cocina.
100.Ordenar también no tengo problema, planchar, nunca. Entonces, claro, en la parte organizativa
101.no tengo problema, lo hago con gusto, trato de no hacer cosas en la vida que no me agraden.
102.Entonces es me produce cierto placer en algún sentido. Yo creo que por ahí va mi fortaleza.

21.¿Y en lo social, te afectó, te afecta?

103.Sí, claro, obvio, me afectó. Hoy día no, porque hoy día no, porque estoy como en una etapa
104.más de externalización. Antes de eso yo tenía una pareja, entonces vivía a dos mundos, vivía
105.con mi pareja...Y con la vida cotidiana en la pareja. Ella trabajando yo trabajando, y nos
106.juntábamos en la noche o la iba a buscar el trabajo. Entonces...y lo otro, vida social, con
107.amigos, nunca he sido mucho de eso.

22.Pero hoy día, hoy, entonces, hoy día es GAFa quién hace ese contacto social?

108.Exactamente, Si.

23.¿Importante GAFa en ese sentido, no es cierto?

109.Y ha generado otras instancias de satisfacción en términos cognitivos también porque al estar

110.con una persona que tiene esta problemática, tú también vas descendiendo en el habla, en la
111.comunicación, en la forma en como tú te relacionas con los demás, en la memoria te va
112.impactando. Yo le decía el otro día a Isabel, que claro, hoy día es como tu...yo estoy
113.recuperando el habla, estoy recuperando la forma de comunicarme con otros, porque se pierde.

24. ¿Se pierde independientemente de haber estado en el proceso de encierro de pandemia o se
perdió más en el periodo de pandemia? Porque yo te escucho y da la impresión de que para ti la
pandemia fue como un invisible

114.Es que para mí la pandemia no existió. No existió porque tengo la suerte de vivir en una casa,
115.tener un jardín grande, cosa que no tienen otras personas que vivían en departamento, por
116.ejemplo. Tenía una pareja que era técnico en enfermería entonces salía todos los días, entonces
117.no era una cosa que estuviera encerrado.

118.Y además, como es feo decirlo, digamos, pero como no me daban permiso, o sea, no me daban
119.los permisos para todas las cosas entre la feria, supermercado, etcétera, a veces iba sin
120.permiso, digamos así que, a qué hora había que llegar a la feria sin permiso? a las 8, a las 9:30
121.hrs. ya sonabas ya

25. Ah mira, interesante, es interesante la manera de mirar la pandemia como...porque el
finalmente uno se da cuenta de que lo que tú dices, que tu entorno social, el tener esa seguridad
social te permitió enfrentar ese período sin tanta dificultad.

122.Pero, las cosas no se dan gratuitamente, o sea, si tú no tienes la disposición para hacerla, es que
123.no se te van a dar. O sea, la gente que va al consultorio y no tiene hora y que se demora,
124.etcétera, etcétera es porque no se levanta temprano porque no lo planificó, no se preparó.
125.Llegó... Lo quiero, lo necesito.

26. ¿Y cuáles serán los desafíos para ti como cuidador después de la pandemia?

126.Yo diría que capacitarme un poquito más en este tema me gustaría capacitarme más. Asumir
127.las responsabilidades que trae el pertenecer a una organización que está en expansión y

128.crecimiento. Y que para bien o para mal, estoy muy comprometido para ello, entonces eso te

129.obliga a hacer cosas, a tener más herramientas.

27. Yo pensaba lo que tú decías del lenguaje importante, lo que tú dices, una cosa es lo social, no cierto y estar en una organización que sin duda es importante. Otra cosa es que tú reconoces que el cuidado de una persona con Alzheimer implica un deterioro también en lo personal, en lo cognitivo no cierto en lo comunicacional, entonces eso me parece super interesante de tenerlo también ahí, como a la vista.

130.Sí, es fuerte.

28.¿Y tú con tus 65 años, el 10 años más con 75 años y tu mamá con cuánto queda?

131.Mi mamá en este momento tiene 89 casi 90, tendría 100 años.

29.Tu mamá con 100..

132.No creo que alcance los 100 años, pero no sé, podría ser.

30.¿Qué crees que necesitarías para poder seguir siendo tan autónomo como hoy día de cuidador?

133.Yo creo que mi mamá, porque ella tuvo una mamá...Que no sé si acaso tuvo Alzheimer o algo

134.así, pero estuvo postrada los últimos 3 años de su vida y falleció un poquito más temprano.

135.Entonces, creo que algo de eso hubo. Yo creo que ella no va a llegar a los 100. Y si ella llegara

136.yo creo que su deterioro va a ser grande entonces ella va a quedar.... Ella es muy chiquitita,

137.muy menudita etc, entonces en algún momento yo creo que va a yo creo va a eclosionar todas

138.esas otras patologías que la están rondando y en algún momento ahí va a quedar. Entonces yo

139.creo que no la voy a poder cuidar yo, va a tener que ser en otro lado o con otra persona.

Súper interesante. Agradezco esta conversación...

II. Análisis Fenomenológico Interpretativo

Entrevista n`1

Tabla 1 Comentarios iniciales

Transcripción original	Comentarios iniciales
<p data-bbox="188 271 916 412">1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?</p> <p data-bbox="188 416 916 1032">Se necesita una ayuda en salud mental, porque lo primero que se va deteriorando la parte psicológica en el sentido de que uno está con una persona con demencia y lo que implica estar con alguien con demencia, en este caso Alzheimer, que repite una vez y otra vez, produce la necesidad de estar con otras personas. Pero no se puede, porque uno al final se aísla por diferentes motivos, porque no puede salir con la persona cuidada a la calle. También está la necesidad de que a una la escuchen, de apoyo que sea un acompañarte en todos los ámbitos y en la pandemia lamentablemente nos demostró que estábamos más solos que nunca. Es lo que se vive con este tipo de enfermedades. Uno tiene que encerrarse porque no hay ayuda desde el estado, no hay ayuda de nada. Uno lo hace simplemente por amor a la otra persona que está cuidando.</p>	<p data-bbox="943 300 1374 517">Se destaca la necesidad de ayuda en salud mental, el aislamiento y la repetición constante de la persona con Alzheimer. Además, se menciona la soledad y la falta de apoyo durante la pandemia.</p>

2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?

Primero, que es lo que sucede con nosotros cuando estamos encerrados en la pandemia, no se podía salir a ninguna parte y menos con una persona con demencia, hay que estar encerrado 24/7 todos los días. No se podía salir a ninguna parte, no había interacción con ningún tercero. Estábamos encerrados, no había libertad, era estar enclaustrados. Había necesidad de salir, tomar aire, pero ni siquiera eso se podía. Salir a alguna parte no era posible. El desafío era hacerle entender a mi mamá que es la persona que yo cuido, que no se podía salir, que había una pandemia, que había una enfermedad que no se podía controlar. Que era ajeno a nosotros. No entendía porque teníamos que estar encerrados. Había que explicarle a cada rato que no se podía salir porque estábamos confinados por una enfermedad sin control.

Se enfoca en la imposibilidad de salir durante la pandemia y cómo esto afecta a la persona con demencia. Destaca el desafío de explicar la situación a la persona cuidada.

3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?

En mi caso, éramos ocho personas las que estábamos aquí encerrados, una convivencia pero entre adultos, preadolescentes, 25, 23, 18 y 16 años una cosa así. La casa era grande, de dos pisos, podíamos apartarnos, pero el encierro no nos permitía interactuar con otros que éramos los que estábamos en la casa. No se podía salir y hacer algo distinto. Mis recursos fueron paciencia, paciencia y paciencia. Siempre hubieron muchos factores pero había que ser multirectiva. La música, la televisión que haga actividades de lectura, sopa de letras, compartir con mis hijos, eso fue lo que más nos ayudó. Se podía salir con permiso para ir a ver a mi hermana, todo implicaba otro tipo de trabajo. Lo que implicaba salir de casa, hacer todo el trámite online para pedir permisos, dar los datos. etc. Le costaba entender que teníamos que estar encerrados como presos.

Tenía hijos que estaban en la universidad, encerrados en sus habitaciones estudiando, mi marido trabajando encerrado, al final quedábamos las dos solas, yo convivía con ella, caminábamos en el patio, fue horrible. Hay un mecanismo de defensa dentro de mí, porque quiero cerrar esta etapa donde no podíamos hacer nada. Con mi hermana nos comunicábamos con los computadores, videollamadas, eso nos ayudó mucho. Son estrategias que uno va aprendiendo y que uno tiene la posibilidad de tener. Era yo sola, todo el día con ella.

Se refiere a la convivencia con otros familiares, pero destaca la falta de interacción con el exterior. Menciona estrategias como la música y la televisión para ayudar en el cuidado.

<p>4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?</p> <p>Cansancio porque al estar con ella, te repite mil veces lo mismo: mamá acabo de decirle esto y al rato se repite lo mismo. Ya le dije, ya le informé. Es un desgaste, al final tu te cansas de repetir mil veces lo mismo o hacer lo mismo y vamos a almorzar, si ya almorzamos mamá. Es un agotamiento horrible, horrible. En lo físico, son contracciones, te duele la espalda, guardas impotencia, guardas dolor, te va traspasando a tu organismo, dolor de estómago, colon irritable, dolor de cabeza, mal dormir.</p>	<p>Describe el cansancio físico y emocional, así como el impacto en la salud física del cuidador debido a la repetición constante de la persona con Alzheimer</p>
<p>5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?</p> <p>Hay muchos momentos la incapacidad de salir a la calle, al parque, a la playa, uno vive aquí en región y vive cerca del mar y no puede salir a tomar aire, no poder caminar, no sentirse libre, además uno se sentía castigado, como un niño pequeño de poder salir o expresarse, salir a caminar, de compras, uno se siente... Me sentí enclaustrada, frustrada de no poder hacer lo que yo quería con mi mamá, de poder ir a tomar un café, esparcirme.</p>	<p>Destaca la incapacidad de salir a lugares naturales y la sensación de estar castigado. Menciona la frustración y el deseo de realizar actividades cotidianas.</p>

6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador

Siempre he sido dueña de casa. Cuando a uno le dan el diagnóstico de que tu madre tiene Alzheimer, que ella era doctora en Física, ver a una mujer llena de vida, inteligentísima, y que te digan que tiene esa enfermedad, uno no dimensiona lo que viene detrás. Porque uno no sabe lo que significa el Alzheimer, solo lo que se sabe es por cultura general que es una enfermedad que te va deteriorando la parte cognitiva, pero cuando te lo dicen a ti, un desconocimiento de lo que hay, de lo que viene, que voy hacer, cómo lo vamos a manejar, que es lo que se presenta. Por eso yo siempre he dicho, el Alzheimer es como una pandemia que sufrimos, un encierro total que no sabes qué hacer, qué camino seguir, y uno va aprendiendo en el día a día. Eso nos sirve a todas como cuidadoras, abrir una nueva dimensión de lo que significa cuidar a una persona, 24/7 sea la enfermedad que sea, es un desafío diario, cada día es distinto a otro, cada día no sabemos cómo va a ser, si va a ser un buen día o complicado. Desde que uno parte, uno dice ya, en mi caso somos tres hermanos y yo me hice cargo de ella. Con mi hermana, entre las dos nos apoyamos, ella vive en Santiago y yo en Viña. Hacemos videollamadas, escuchamos, compartimos, nos apoyamos de diferentes maneras, pero ha sido un desafío muy grande. Hay personas que llegan como cuidadoras, que no saben que es una enfermedad que tiene diferentes fases. Mi mamá está entre el 1 y 2, pero diría que está más entre el 2 y 3. Va avanzando. Hay personas que parten con diagnóstico en una tercera etapa. Pero esto avanza hasta la postración de la persona enferma. El desgaste es muchísimo, no solo por el desgaste físico o emocional, sino también económico. Para mi ha sido un desafío enorme, porque cuesta mucho llevar esta enfermedad, que es tan hipócrita. Porque nadie más que el que comparte con la persona enferma sabe lo que es el Alzheimer. Porque ellos van creando sus propias estrategias de comportamientos con las personas que están cerca que no se dan cuenta. Por ejemplo, mi hermano, que no está siempre con ella, él dice que a lo mejor soy exagerada. Ahora este último tiempo se ha dado más cuenta porque le contamos con mi hermana, y sí se da cuenta que la enfermedad ha avanzado cuando habla por teléfono con ella.

En la vida hay que aprender que las cosas hay que verlas desde el lado positivo, al principio yo me sentía totalmente desconcertada, no sabía lo que era el

Describe la dificultad inicial al recibir el diagnóstico y cómo ha aprendido a manejar la situación. Destaca la importancia de aprender y crear estrategias diarias.

<p>Alzheimer, sentía que todo era desconocido. Pero a Dios gracias, tengo la fortaleza de que yo puedo ayudar a mi madre. Y estar con ella, compartir con ella, pero eso no significa que yo también pierdo la paciencia, porque te repiten las cosas, es un aprendizaje diario porque uno va aprendiendo y va creando estrategias de manejo con esta enfermedad.</p>	
<p>7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?</p> <p>Cansancio, agotamiento, en mi vida familiar no todos entienden lo que significa ser cuidadora, porque cada uno tiene su vida. Pero el desgaste de uno, en el momento de los que hubo, uno necesita un relevo, hay veces que se puede contar y otras que no. Porque si uno quiere salir tiene que pedir ayuda para que alguien se quede con ella. Por eso hay muchas cuidadoras que lo pasan también muy mal, sin que las releve. Además, se produce un repliegue hacia uno mismo, porque uno piensa que nadie más que uno puede ser capaz de cuidar mejor a tu familiar. Es decir, tan bien como uno si lo hace.</p>	<p>Expresa el cansancio y agotamiento, así como el aislamiento que siente como cuidadora. Menciona la falta de comprensión de algunos familiares.</p>

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

Ansiedad, depresión, angustia porque no hay cura para esta enfermedad. Solamente según lo que yo he leído, sería la alimentación sana, hacer ejercicio físico junto con el ejercicio cognitivo, sopa de letras, tejer, donde el cerebro esté en actividad, desde ese punto de vista es cruel el deterioro. Hay dos tipos de duelo en esta enfermedad, que es un duelo anticipado, porque la persona que está conmigo ya no es mi mamá, es otra señora, ya no es capaz de tomar iniciativas personales, de hacer cosas, de leer libros, de comentarte, de tener una conversación amena, ya no es eso, y eso para mí es el duelo anticipado. Y luego el duelo real que es cuando la persona muere. Pero ese proceso del duelo anticipado, donde tu ser querido va desapareciendo, porque es un espacio en el que se va, porque hay veces que está ida, pero está, o que confunde las cosas, o que se ponen agresivos en algunos casos, eso también te desgasta. En este caso, con mi mamá no hay agresividad, pero en otros casos de cuidadoras sí hay agresividad, donde hay golpes, porque es la enfermedad que produce la ira, por lo tanto, hay un deterioro físico, se puede caer la persona cuidadora, son muchas las variables que maneja esta enfermedad. Son deterioros horribles. Yo doy gracias a Dios que mi mamá, no es agresiva en este momento, no pega ni agrede físicamente, ni verbalmente, entonces lo que sucede es un desgaste porque se entrega un recurso humano como es el amor, como es la entrega, y a cambio se recibe eso. Aunque tú sabes que la persona que estás cuidando ya no es esa persona. Sino que es otra persona que está naciendo nuevamente.

Enumera problemas como ansiedad, depresión y angustia, relacionándolos con la falta de cura para la enfermedad y los duelos anticipados.

9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?

Hay muchas consecuencias, sociales, de lo macro a lo micro, o de lo más grande a lo chico, hay un abandono del estado, se ha estigmatizado que es la mujer la que debe cuidar, es ella la que tiene que hacerse cargo, es un tema de género. Se da por hecho que es la mujer de la familia la que tiene que cuidar y llevar esa tremenda carga. Es también la soledad que se vive. En muchos casos se deja de trabajar, se deja de generar ingresos porque muchas veces son las mujeres que son jefes de familia, quienes tienen que generar dinero. Esto es desde siempre, siempre la mujer cuida, primero a los hijos y después a los padres. ¿Entonces qué pasa? Hay un abandono por parte del estado, que ha sido incapaz de ver que las cuidadoras, portamos un gran trabajo de apoyo. Todos creen que nadie cuida, pero está invisibilizado, escondido. A través de la pandemia que hubo, se fueron dando cuenta que los cuidados son fundamentales, sobre todo en las personas que están 24/7 con la persona enferma. Ahora ha cambiado la política del estado, ahora recién en estos últimos años, dos años, se ha visibilizado lo que significan los cuidados, pero falta mucho. Debería haber ahora un ingreso monetario para las cuidadoras, porque siempre se ha visto como... Ah, es lo que te toca! Pero no es lo que te toca, porque muchas familias que son tres hijos y solo uno se hace cargo y por lo general es la mujer, sea el que sea. Pero lamentablemente cuando la persona muere, claro ahí todos vienen a buscar lo que les toca como herencia, pero ya es tarde, si solamente hubo una sola persona todo el tiempo. Por lo tanto, acá hay una parte jurídica que también está descuidada, yo creo que ahí hay leyes que hay que fomentar. Así como hay papitos corazón, también hay hijos corazón. Porque no están presentes. Si no pueden ayudar económicamente que se hagan cargo un mes y que también compartan la responsabilidad de lo que significa cuidar.

Señala el abandono del Estado y la estigmatización de la mujer como cuidadora. Destaca la soledad y la pérdida de ingresos económicos.

10. ¿Ha buscado apoyo o recursos adicionales para lidiar con las secuelas emocionales y sociales de su rol como cuidador/a de una persona con Alzheimer en el contexto post pandémico? ¿Cuáles?

Esta enfermedad uno no puede llevarla sola, se necesita un apoyo de grupos de contención, como esta agrupación que soy yo. De Gafa, donde podemos acompañarnos, ayudarnos, y eso para mí ha sido fundamental porque hablamos todos en el mismo idioma, ha sido el más grande apoyo que he tenido. Porque nadie entiende más, que ni siquiera tu familia sabe lo que es estar con una persona enferma.

Destaca la necesidad de apoyo grupal, mencionando la importancia de compartir experiencias con quienes comprenden la situación.

11. ¿Como ha hecho usted como cuidador de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social, familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?

Para mi lo positivo, ha sido la oportunidad de estar con mi mama, ella fue profesora universitaria, por lo que cuando era chica no compartía mucho porque ella trabajaba. Pero ahora tuve la oportunidad de estar con ella, y además ella habla mucho de la niñez, del pasado, vuelve a su niñez, me cuenta de cuando era chica, entonces he aprendido a conocer a mi mamá en otra faceta que yo no conocía. Eso es lo positivo, también me ha ayudado a ser más empática de lo que significa cuidar a otro, lo que significa estar con el otro y para el otro. Entender mas lo que es una demencia, aprender de que decir por ejemplo “demencia senil no existe” y yo lo encuentro fundamental sacar de nuestro vocabulario ese término, porque la demencia senil no existe. La demencia nos puede afectar a cualquiera, y el hecho de ser una persona adulta, no quiere decir que todos vayamos a tener demencia. Eso también me ha enseñado, ha sido todo un aprendizaje. Pero además me ha ayudado a darme cuenta de que he podido dar a conocer todo esto en diferentes partes, visibilizar esta enfermedad, y puedo lograr muchas cosas bonitas donde no pensaba que podía ser capaz. Puedo ayudar a otros, con la escucha, crear cosas para esta agrupación, con el equipo de trabajo, hacer proyectos, para mi ha sido una oportunidad. Me parece injusto que en muchos casos las personas que cuidan son personas mayores, que por la escasez que tienen de jubilación, no tengan derecho a tener una adultez y ser mayores en forma dignamente.

Enfatiza la oportunidad de conocer mejor a su madre y desarrollar empatía. Menciona la visibilización de la enfermedad como una oportunidad.

<p>12. ¿Ha buscado algún apoyo?</p> <p>Ser parte de la agrupación, las cuales considero que son fundamentales para este tipo de enfermedad, hace que “las penas compartidas son menos penas” como dice el refrán, todos los meses podemos reunirnos dos horas donde compartimos, tenemos talleres, nos visitan kinesiólogos, psicólogos, enfermeras, todos los meses hay una actividad que nos ayuda como cuidadoras, y sobre todo lo más importante son los abrazos, porque nos permite acogernos, apoyarnos, escucharnos, creo que es más fuerte que una terapia psicológica, porque nadie te entiende mejor que quien lo vive en tus propios zapatos.</p>	<p>Destaca la participación en grupos de contención como fundamental, superando la barrera de la comprensión familiar.</p>
<p>13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?</p> <p>La sensibilidad que se desarrolla, como está el otro cuidador, porque nos escuchamos, nos entendemos, ese valor que tiene es grande. Se desarrolla una sensibilidad más allá de lo humano, acá somos seres humanos. Acá no es como se vive en el día a día como seres individuales, sino que pensamos en el otro. Compartimos muchas cosas, informaciones, por ejemplo, dónde está el pañal más barato, hasta que sabe un buen médico para que pueda ver tal patología, recursos básicos, pero son todos igual de importante, ahí está lo fundamental, uno desarrolla la empatía, la escucha, el acompañar, saber escuchar las tristezas y transformarlas en crecimiento.</p>	<p>Resalta la sensibilidad desarrollada, la empatía y la importancia de compartir información y recursos entre cuidadores.</p>

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

Durante la pandemia nos vimos encerrados de una libertad mutilada, un encierro total dentro de la vida misma, empezar a levantarse y acostarse y no poder salir más allá, nos enseñó a valorar lo importante y a conocernos con los otros, conviviendo con los otros, lo positivo fue que conocimos al otro ya que tal vez no nos conocíamos lo suficiente. Lo negativo, fue estar encerrado. Yo soy la hermana mayor y siempre tenía que mostrarme como fuerte, cuando entré a GAFA me mostré llorando como realmente soy, para mí ha sido fundamental, y después de la pandemia fue un desafío mover todo, fue levantar el ave fénix, pero se ha logrado. Ganamos en la parte de darnos a conocer a través de internet por trabajar con meet o zoom, se reforzó el contacto durante la pandemia, porque se dieron encuentros o talleres por modo virtual, hicimos karaoke, eso rescataría de la pandemia, que uno aprende frente a la adversidad a salir adelante, y la resiliencia, me hizo más fuerte la pandemia, aprendí a sobrellevar los momentos más complicados, a respirar, pero luego de la pandemia el volver a interrelacionarse me costó, pero me di cuenta que soy muy de piel y me gusta dar abrazos y besos, pero fue porque la mascarilla hizo que uno estuviera más distante. Fueron momentos de muchos cambios.

Se menciona la resiliencia desarrollada durante la pandemia y destaca cómo se fortaleció, a pesar de los desafíos.

Tabla 2: Temas emergentes

Transcripción original	Temas emergentes
<p>1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se necesita una ayuda en salud mental - porque uno al final se aísla por diferentes motivos, porque no puede salir con la persona cuidada a la calle. - También está la necesidad de que a una la escuchen 	<p>Salud mental del cuidador.</p> <p>Aislamiento y limitaciones para salir.</p> <p>Necesidad de apoyo emocional.</p>
<p>2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?</p> <ul style="list-style-type: none"> - no se podía salir a ninguna parte y menos con una persona con demencia, hay que estar encerrado 24/7 todos los días. - No se podía salir a ninguna parte, no había interacción con ningún tercero. - El desafío era hacerle entender a mi mama que es la persona que yo cuido, que no se podía salir 	<p>Aislamiento y falta de interacción social.</p> <p>Dificultades para comunicar la situación a la persona con demencia.</p>
<p>3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?</p> <ul style="list-style-type: none"> - El encierro no nos permitía interactuar con otros que éramos los que estábamos en la casa. - Mis recursos fueron paciencia, paciencia y paciencia. - La música, la televisión que haga actividades de lectura, sopa de letras, compartir con mis hijos, eso fue lo que más nos ayudó.. - Le costaba entender que teníamos que estar encerrados como presos. <p style="padding-left: 40px;">- Con mi hermana nos comunicábamos con los computadores, videollamadas, eso nos ayudó mucho.</p>	<p>Apoyo de la familia.</p> <p>Estrategias para lidiar con la situación</p>

<p>4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cansancio porque al estar con ella, te repite mil veces lo mismo: - Es un desgaste, al final tu te cansas de repetir mil veces lo mismo o hacer lo mismo - Es un agotamiento horrible, horrible. En lo físico, son contracciones, te duele la espalda, guardas impotencia, guardas dolor, te va traspasando a tu organismo, dolor de estómago, colon irritable, dolor de cabeza, mal dormir. 	<p>Desgaste físico y emocional.</p> <p>Efectos de la repetición en la salud del cuidador.</p>
<p>5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Me sentí enclaustrada, frustrada de no poder hacer lo que yo quería con mi mamá, de poder ir a tomar un café, esparcirme. 	<p>Limitaciones en la movilidad y actividades.</p> <p>Sentimientos de frustración y castigo.</p>

<p>6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> - Por eso yo siempre he dicho, el Alzheimer es como una pandemia que sufrimos, un encierro total que no sabes qué hacer, qué camino seguir, y uno va aprendiendo en el día a día. - Hacemos videollamadas, escuchamos, compartimos, nos apoyamos de diferentes maneras, pero ha sido un desafío muy grande. - El desgaste es muchísimo, no solo por el desgaste físico o emocional, sino también económico. - Porque ellos van creando sus propias estrategias de comportamientos con las personas que están cerca que no se dan cuenta. - eso no significa que yo también pierdo la paciencia, porque te repiten las cosas, es un aprendizaje diario porque - uno va aprendiendo y va creando estrategias de manejo con esta enfermedad. 	<p>Impacto emocional del diagnóstico.</p> <p>Aprendizaje y adaptación continua.</p> <p>La pandemia del Alzheimer</p>
<p>7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Cansancio, agotamiento, en mi vida familiar no todos entienden lo que significa ser cuidadora, porque cada uno tiene su vida. - uno necesita un relevo, hay veces que se puede contar y otras que no. 	<p>Aislamiento y falta de comprensión.</p> <p>Necesidad de relevo y apoyo.</p>

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

- Ansiedad, depresión, angustia porque no hay cura para esta enfermedad.

- Hay dos tipos de duelo en esta enfermedad, que es un duelo anticipado, porque la persona que está conmigo ya no es mi mamá, es otra señora, ya no es capaz de tomar iniciativas personales, de hacer cosas, de leer libros, de comentarte, de tener una conversación amena, ya no es eso, y eso para mí es el duelo anticipado. Y luego el duelo real que es cuando la persona muere.

- Aunque tú sabes que la persona que estás cuidando ya no es esa persona. Sino que es otra persona que está naciendo nuevamente.

Impacto psicológico y emocional.

Duelos anticipados y reales

<p>9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?</p> <ul style="list-style-type: none"> - hay un abandono del estado, se ha estigmatizado que es la mujer la que debe cuidar, es ella la que tiene que hacerse cargo <p>En muchos casos se deja de trabajar, se deja de generar ingresos porque muchas veces son las mujeres que son jefes de familia, quienes tienen que generar dinero.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hay un abandono por parte del estado, que ha sido incapaz de ver que las cuidadoras, portamos un gran trabajo de apoyo. <ul style="list-style-type: none"> - A través de la pandemia que hubo, se fueron dando cuenta que los cuidados son fundamentales, sobre todo en las personas que están 24/7 con la persona enferma. - Ahora ha cambiado la política del estado, ahora recién en estos últimos años, dos años, se ha visibilizado lo que significan los cuidados, pero falta mucho. - Por lo tanto, acá hay una parte jurídica que también está descuidada, yo creo que ahí hay leyes que hay que fomentar. 	<p>Abandono estatal y estigmatización.</p> <p>Impacto económico y social.</p>
<p>10. ¿Ha buscado apoyo o recursos adicionales para lidiar con las secuelas emocionales y sociales de su rol como cuidador/a de una persona con Alzheimer en el contexto post pandémico? ¿Cuáles?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Esta enfermedad uno no puede llevarla sola, se necesita un apoyo de grupos - Porque nadie entiende más, que ni siquiera tu familia sabe lo que es estar con una persona enferma. 	<p>Necesidad de apoyo grupal.</p> <p>Importancia de la comprensión mutua.</p>

<p>11. ¿Cómo ha hecho usted como cuidador de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social, familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?</p> <ul style="list-style-type: none"> - he aprendido a conocer a mi mamá en otra faceta que yo no conocía. - me ha ayudado a ser más empática de lo que significa cuidar a otro, lo que significa estar con el otro y para el otro. - yo lo encuentro fundamental sacar de nuestro vocabulario ese término, porque la demencia senil no existe. 	<p>Aprendizajes positivos y visibilización de la enfermedad.</p> <p>Desafíos económicos y emocionales.</p>
<p>12. ¿Ha buscado algún apoyo?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ser parte de la agrupación, las cuales considero que son fundamentales para este tipo de enfermedad, hace que “las penas compartidas son menos penas” 	<p>Importancia de los grupos de contención.</p> <p>Dificultades en la comprensión familiar.</p>
<p>13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Se desarrolla una sensibilidad más allá de lo humano, acá somos seres humanos. -uno desarrolla la empatía, la escucha, el acompañar, saber escuchar las tristezas y transformarlas en crecimiento. 	<p>Desarrollo de sensibilidad y empatía.</p> <p>Compartir información y recursos</p>
<p>14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?</p> <p>un encierro total dentro de la vida misma,</p> <p>aprendí a sobrellevar los momentos más complicados</p>	<p>Resiliencia y fortaleza.</p> <p>Cambios y adaptación post pandémica.</p>

Tabla 3: Agrupamiento de los temas

Temas mayores	Temas emergentes
Impacto Psicológico y Emocional:	Necesidades de salud mental. Cansancio, agotamiento y desafíos emocionales. Duelo anticipado y carga emocional
Limitaciones Impuestas por la Pandemia	Aislamiento y falta de interacción externa. Dificultades para explicar la situación a la persona con Alzheimer. Frustración por la incapacidad de salir.
Apoyo y Recursos	Rol de los grupos de apoyo como GAFA. Importancia de compartir experiencias y sentirse comprendido. Necesidad de reconocimiento y apoyo económico
Adaptación y resiliencia	Desafíos diarios y aprendizaje continuo. Resiliencia durante la pandemia. Adaptación a los cambios post pandémicos.
Aspectos Sociales y de Género	Estigmatización de los/las cuidadores y abandono del estado. Soledad y falta de reconocimiento. Necesidad de cambios en políticas y leyes
Conexión con la Persona Cuidada	Oportunidades de conexión y aprendizaje. Eliminación de términos estigmatizantes. Creación de conciencia sobre la enfermedad
Interacción en Grupos de Apoyo	Importancia de la participación en grupos. Actividades y talleres como fuente de ayuda. Desarrollo de sensibilidad y empatía entre cuidadores

Entrevista 2

Tabla 1: Comentarios iniciales

Transcripción original	Comentarios iniciales
<p data-bbox="188 481 925 616">1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?</p> <p data-bbox="188 660 925 1310">Bueno, las necesidades son bastantes. Primero la movilidad, por todo el tema de restricciones que había. A la vez se grafica en el sentido de que si uno va a comprar a algún lugar no puede llegar a la casa siempre con el temor de contagiar a la persona que está postrada porque uno tiene que salir y hacer compras igual. Hay que tomar todas las precauciones pertinentes y son las que más complicaron en ese sentido a la mayoría en la casa. Habíamos dos personas que nos coordinábamos para todo lo que era compras. Yo he contagiado a mi hermano y después nos contagiamos. Afortunadamente mi mamá no, no se contagió en ese sentido. Lo otro, como te digo, básicamente creo que lo principal es la movilidad porque no te da opciones de salir de la casa. Tienes que estar ahí todo el día. Todas las precauciones que hay que tomar para no contagiar a la persona que está postrada y te limita bastante en ese sentido.</p>	<p data-bbox="949 504 1404 728">El entrevistado destaca la necesidad de movilidad y precauciones en compras debido a las restricciones de la pandemia. Se menciona el temor de contagiar a la persona con Alzheimer</p>

2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?

Bueno. Como cuidador no oficial uno ...Primero en el manejo de situaciones, por ejemplo. ¿ cómo cambiar un pañal, cómo lavar a la mamá? nosotros tuvimos que hacer todo el trabajo que había que hacer con una persona postrada, o sea, desde lavarla todos los días, limpiarla todos los días, cambiar pañales, se cambiaba pañales 3 veces al día, ¿no es cierto? Las colaciones que en un principio eran normales y después pasaron a ser completamente anormal. En vez de desde Papilla, Jalea hasta ensure solamente mediante sonda, y. Todo eso fueron limitantes que impidieron que uno pudiera funcionar de una mejor manera, ahora donde uno recurre la información, nosotros tuvimos la suerte de que el cesfam nos cooperó bastante en ese aspecto, sobre todo en el tema de la descarga que se formaban, que ese es otro tema delicado que bueno, no sabe cómo manejarlas. De repente uno va aprendiendo en la práctica podríamos decirlo así y también se recurriría mucho a lo que era Youtube. Fue una herramienta bastante también útil porque cuando teníamos dudas de algunas cosas o algunos aspectos de cómo tratarlo, buscábamos información ahí muchas veces nos sirvió bastante, por ejemplo, cómo girar una persona y ya sabíamos que había que cruzar una pierna para otro lado, tomar del hombro, girar. Mi mamá tenía desgraciadamente el problema que estaba operada en las dos caderas, por lo tanto la posición lateral era solamente en la noche para dormir. Durante el día había que estar en la acomodando un poquito, pero siempre era casi de espalda, lo que complicaba más el tema de del cuidado. Y como les digo, eso fue las informaciones más importantes que tuvimos el Cesfam, que fue muy, muy, muy buena ayuda. Tuvieron muy buena disposición, que es un ente que siempre es criticado, que no ayuda, que no hacen, pero bueno, nosotros tuvimos la suerte de que funcionó todo realmente bien.

Se resalta la carga del cuidado, abordando desde cambiar pañales hasta la alimentación especial. Aparece la importancia del Cesfam y de recursos como YouTube para obtener información.

3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?

Bueno de recursos: la ayuda presencial en el caso del Cesfam, Youtube, que es una herramienta que está presente, pero en el fondo los recursos son los que genera uno mismo. En todo lo que era insumos era financiado por nosotros mismos, mi hermano y yo. Eran 3 pañales diarios, pues la bolsa traía 22 pañales, aparte de eso, le colocamos un calzón abajo especial, que era para la retención de líquido que eran 3 diarios también. Y así empezamos a sumar, a sumar, a sumar y los gastos se aumentaron ahora dentro de los últimos procesos. Mi mamá lo que tuvimos ayuda, por ejemplo, el caso del ensure, era el tarro, duraba un día y medio 2 días, lo máximo porque hay que darle como 7 veces en el día a mi mamá. Entonces también el gasto, cada tarro valía como 18000 y tantos pesos, que es en la parte más barata, donde los comprobamos entonces también todo eso era financiado por nosotros, o sea, gracias a los ingresos que teníamos nosotros y los ahorros de ahí por ahí. . Y eso también fue, fue difícil de solventar. Últimamente habíamos conseguido la ley Ricarte Soto lo que era insumos alimentarios, pero alcanzó a ocuparlo 2 días, no más, y fue un proceso bastante especial, donde ahí también tuvimos ayuda del Cesfam, de la asistente social y le hicieron todo el procedimiento, vinieron del Hospital a tomar todas las medidas, nutricionistas, psicólogos de todo vino a ver a mi mamá dentro de lo que se le podía ver a ella, porque mi mamá estaba postrada, entonces tuvimos la problemática también dental, que mi mamá se le descalcificaron los huesos y se le quebraban, entonces de repente se quejaba, le pusieron antibióticos porque tenía infectadito en las muelas. Entonces todo ese tema se fue como aumentando y a la larga, llega el momento en que uno se satura porque no, no sabe dónde va a recurrir a buscar ayuda o cómo ayudar a la persona que cuida.

El cuidador habla sobre los recursos financieros propios, como pañales y alimentación, y destaca la colaboración del Cesfam. Se menciona la dificultad de solventar estos gastos.

4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?

Bueno, básicamente. Es complicado porque aunque no lo creas, uno se va modificando básicamente en el sentido que empieza, te empieza a doler todo el cuerpo, te lesionas al tomar la persona y girarla, levantarla, al cargarla, porque realmente hay que levantarla. La cambias, limpias y dejas en un sillón para poder hacer algo. Entonces eso era lo que afectaba más y emocionalmente llevaba de repente a que no hubiera una buena relación porque uno explotaba por cualquier cosa. De repente, con mi hermano nos entendemos bastante bien en ese sentido, pero tuvimos nuestros choques porque llega un momento en que uno se satura, se satura o cuando tú estás cuidando la persona y ves que la persona se queja y no sabes qué le duele, la mueves para allá, la mueves para acá le ves la carita y piensas se habrá hecho pipi y se habrá hecho cacúca, entonces tú estás constantemente tratando de ver en qué forma la puedes ayudar y te das cuenta que no, no sabes cómo, porque eso es cuando la persona está postrada y no tiene conciencia de nada, solamente se queja, se queja, oye...Qué le pasa?, entiende, entonces eso va como presionando y lo va desgastando mental y psicológicamente. El sueño también. Bueno, partimos a las 7:00 H de la mañana y terminamos a las 23:00 h de la noche. Entonces te acostabas ya era a las 12 y bueno, ya eran las 6:00 H de la mañana. Los horarios de colación que tenía mi mamá, que eran cada 3 horas, pero tú te demoras por lo menos 45 minutos en darle la colación, así que ya no eran tres horas, sino que eran 2 horas. Y así iba pasando el tiempo rápidamente y ya el otro día lo mismo y el otro día lo mismo y el otro día lo mismo, el cambiarla todos los días, lavarla. No sé, al final era como una rutina desgastadora.

El cuidador destaca el impacto físico y emocional del cuidado constante, incluyendo lesiones al manipular a la persona con Alzheimer y el desgaste emocional por la falta de conciencia del paciente

5. Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?

Uf. Que no sé si una experiencia significativa, porque es una experiencia en el sentido de cuestionamiento. Conversaba con mi hermano, que siempre pucha por lo menos la mamá nos tiene a nosotros que la podemos cuidar, que nos preocupamos de ella, que el pañal y que la leche, que la que lavarla, que limpiarla, hay que limpiarle todo el tiempo y pensamos siempre en el sentido de que pasa con la gente que no tiene nadie más quien la cuide. La misma gente del Cesfam nos decía realmente ustedes tienen, tienen a su mamá limpiecita ordenada, da gusto entrar aquí en la casa la vemos, vemos que está limpio, bien cuidado todo el tema, pero de repente vamos a una casa, me dijo donde la persona que cuida no tiene recursos como para estar cambiándola y en la noche o a lo mejor en la noche una vez al día, entonces todas esas cosas como que te hacen cuestionarte bastante. Uno da gracias porque cuenta con los recursos para poder hacerlo, pero también nos preocupaba, comentamos siempre qué pasa con la gente que no tiene recursos, que es una de las problemáticas, porque a lo mejor a nivel de clase media alta pagamos un internado y la señora queda metida ahí y listo y nos despreocupamos, pero en el sector medio bajo donde no hay recursos económicos porque el gasto era fuerte, o sea, yo gastaba cerca de 70000 pesos en pañales que con suerte me duran el mes, más la leche, que es otro tanto más los calzones que otro tanto más los apósitos y así uno empieza a sumar. El lavado porque se ensuciaba la ropa y que hay que estar lavando casi todos los días. No, si con todas esas cosas uno se empieza a cuestionar, en la parte económica y en la parte emocional. Te cuestionas si lo estarás haciendo bien, haciendo mal. Parece que lo hacíamos bien porque cuando venían del cesfam nos decían que estábamos trabajando super bien. Las escaras, se le hizo una grande y costo un mundo cerrarla y después compramos de estas cintas transparentes y con gasa y todo y le limpiamos todos los días.

La otra, si no me acuerdo que se llamaba, que es un líquido especial que se le echa para evitar la escara que era un frasquito chiquitito y también tenía su precio. Como te digo yo, que era ahora el cuidador el que no

Se reflexiona sobre la rutina agotadora, el desafío de mantener una buena relación y la dificultad para entender las necesidades de la persona con Alzheimer. Aparece la falta de conciencia y el agotamiento.

<p>cuenta con recursos económicos debe ser, pero muy, muy frustrante.</p>	
<p>6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?</p> <p>Yo doy gracias que pude tener los elementos como para cuidar a mi mamá. Está también el otro tema, o sea, que nos preocupamos los dos con mi hermano, porque hay familias donde una persona cuida y los demás se desaparecen. Y esa persona de repente tiene que salir a comprar, tiene que hacer un trámite y no puede o tiene que ver la manera de poder hacerlo y volver o llamar a la vecina, que la vecina le cuide un poquito de aquello, mira, ahí te vayas a salir y volver, o sea, en el fondo no tienes una actividad normal, no, yo creo que doy gracias a eso y que nosotros pudimos hacerlo. Nos ayudó también el apoyo de mi señora, que cooperaba también, pero también tenía su problemática con su mamá. Yo creo que lo hicimos bien, lo hicimos bien, o sea, es como poco, ético que uno diga que lo está haciendo bien, pero de acuerdo a los comentarios cuando la llevamos al hospital, a la posta la veían y decían: está bien cuidada. En casa tenía su pieza, tenía su camita con respaldo, tenía colchón clínico, tenía todo.</p>	<p>El cuidador expresa gratitud por poder cuidar a su mamá y destaca la importancia de la sana convivencia en el hogar. Se menciona la valoración externa positiva del cuidado.</p>

7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

La pandemia fue buena, yo en pandemia, igual hacia clases, en ese momento trabajaba, así que me arreglaba de tal manera que enseñaba mis clases y estaba haciendo lo otro y seguía haciendo la otra clase y lo otro y el otro día tenía libre, hacía clases y empecé una semana de 2 horas de lunes 2 el horas miércoles y 4 el jueves. Entonces a mí me afectó un poquito la parte física porque como uno hace clase en el Colegio dirige las actividades, pero acá tenía que hacerlas yo. Pero extrañamente me sirvió bastante porque me alivió un poco en el tema emocional, porque como hacía actividad conversaba con los chicos por las cámaras. Si me deteriore físicamente porque hay que atender a mi mama todo el día, te duelen las rodillas porque debes levantarla, las caderas, la espalda...te deterioras físicamente.

Se aborda la afectación física y el alivio emocional a través de las actividades durante la pandemia. Se destaca la pérdida de ahorros y la preocupación económica.

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

Que es difícil porque a ver si tienes problemas emocionales, recurre un psicólogo. El ir a un psicólogo significa conseguir hora un día determinado para ir, que te den la hora del psicólogo ya es otro tema y en forma particular, hoy día, con lo que cobran, si no tiene una buena situación económica, no puedes ir a un psicólogo porque lo que cobran no atienden por fonasa. Son muy pocos los que viven con fonasa. Si no le tienes que ir al Cesam. En el caso de nosotros, por ejemplo, mis señora ya tenía dos citas a psicología, le han cambiado la hora dos veces y realizó la última hora y no ha podido ir. ¿Entonces está pidiendo ya hace como 3 cuatro meses que está pidiendo una hora y no pasa nada, entonces no tenemos ese apoyo? Yo creo que es fundamental y lo conversaba con la gente de GAFA, que en muchas áreas muchas áreas, por ejemplo área kinésica, cuidado de salud y el área psicológica, deberíamos tratar en GAFA de tener contacto o hacer contacto con universidades, donde, por ejemplo, una persona que cuida a un adulto mayor y necesita ir al psicólogo, en este caso, por ejemplo, que la Escuela de Medicina en la Universidad, un alumno en práctica del último año, pueda atender a personas. Porque nuestro principal problema es que en GAFA somos personas mayores que cuidamos personas mayores.

O también apoyo en lo físico. Una persona necesita apoyo kinésico porque pierdes movilidad al igual que el paciente. Si uno tiene que estar haciendo el trabajo de movilidad, que las piernas, que los brazos, no sé, un chico de este último año que tiene que hacer sus prácticas podrían decirle: usted va a estar medio semestre con la señora x, a cargo como para tener 3 horas o 2 horas 3 veces a la semana, pero que sea una cosa sistemática porque yo lo hacía

Se discute la dificultad de acceder a apoyo psicológico y se sugiere la colaboración con universidades para brindar servicios a cuidadores. Se menciona la falta de apoyo social.

9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?

En el aspecto social uno pierde toda conexión porque uno es el centro del paciente y se desconecta de todas tus amistades. Yo, por ejemplo, no soy bueno para hacer lo que estás haciendo aquí, hablar por zoom o estar llamando por yo no tengo Facebook, yo tengo mi correo y tengo mi Whatsapp y nada más. O sea, nunca he tenido Facebook, no me interesa tener tampoco por sonido mental y la gente que tengo de amistades son dos primos, un compañero que nos hablamos cada 3 meses, cuatro meses y mi señora y no tengo un gran círculo de amigos, pero uno también se cierra, puede pasar 3 semanas, no te ven y otros vengan y te digan ¿Hola, cómo estás? Como que aquí no ha pasado nada, o sea, en ese sentido la ayuda tampoco es hacia la persona que está sola, no existe.

Yo espero que la experiencia de pandemia permita que jóvenes puedan acercarse a personas mayores, saludarlos, preguntar cómo están.

Se destaca la pérdida de conexión social y se reflexiona sobre la preocupación por aquellos cuidadores que no tienen recursos. Se menciona la falta de ayuda hacia las personas solas.

<p>10. Durante el periodo de pandemia ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?</p> <p>Dentro de la casa afortunadamente teníamos buen trato entre nosotros, nos entendemos bien, no teníamos problemas. Obvio que están los típicos roces que hay de repente cuando algo te parece mal, pero yo creo que es importante la sana convivencia dentro del hogar para poder estar así cuidando a la persona, sobre todo en un tiempo donde teníamos que estar encerrados.</p>	<p>El cuidador reflexiona sobre la necesidad de acercamiento de los jóvenes a las personas mayores. Se menciona la falta de apoyo social y la desconexión de amistades.</p>
<p>11. En su rol como cuidador, ¿cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida y en las relaciones familiares y sociales?</p> <p>Mi señora dice que soy autista, que no le gusta hablar con nadie...muy poco. En realidad yo soy así. Si tú me dijeras cómo me gusta ser, me gustan mis cosas aquí calladitas, tranquilas, que esté mi señora, conversamos con ella, compartir con mis sobrinos, pero más de eso no. Entonces no me afectó tanto por mi forma de ser. Hay otro aspecto que, como decía, por ejemplo, en la parte económica, eso es lo que te afecta más, porque te das cuenta que tienes tu plata, pero se te van los ahorros, se van empezando a acabar.</p>	<p>Se resalta la sana convivencia en el hogar durante la pandemia. Se destaca la preocupación por las personas solas y la necesidad de adaptación a la nueva realidad.</p>

Como ha hecho usted como cuidadora de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social y familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?

¿Cómo lo he hecho yo para solucionar eso? Bueno, un poquito te he dado el detalle, afortunadamente si bien, no somos de mucha plata, pero tenemos una cierta estabilidad económica en el sentido de que siempre en mi familia se nos crió de manera de siempre estar ahorrando, ahorrando, ahorrando, ahorrando para cualquier instancia. Mi hermano tenía su sueldo también y él vive solo con nosotros en la casa así que también fuimos compensando un poquito lo que es la parte económica que te decía que dábamos gracias que pudimos hacerlo.

En la parte social, como te decía antes, solo compartíamos entre nosotros, porque primero no dejábamos que entrara nadie en la casa que nos pudiera contagiar a nosotros.

El cuidador aborda la adaptación a la etapa post pandémica tras el fallecimiento de su mamá. Se mencionan las dificultades en los nuevos hábitos y la persistencia de hábitos relacionados con el cuidado.

13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?

Bueno, la fortaleza principal primero fue mi salud, que me permitió cuidar a mi mamá. La educación de mi vieja, o sea, ella nos enseñó a preocuparnos siempre por las personas. Ella fue un ejemplo para nosotros porque nos cuidó, se preocupó por mi papá enfermo, ella cosía hasta las 12:00 h de la noche cosiendo, para poder pagar el salesiano. Nos dieron educación universitaria, somos profesionales. Mi hermano es ingeniero, yo soy profesor de educación física. Y en el fondo eso nos permitió poder ayudarla. Para nosotros siempre la prioridad número uno ha sido ella.

Se resalta la importancia de la salud, la educación previa, y la estabilidad económica en el cuidado. Se destaca la prioridad dada a la persona cuidada.

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

Mira, mi mamá falleció el mes pasado. Nosotros estamos en una etapa de adaptación a volver al sistema, por ejemplo, los horarios de sueño todavía nos despertamos en la mañana, todavía nos acostamos tarde en la noche. Todavía siento a mi mamá toser, de repente salimos a comprar con mi hermano y vamos para el lado de los pañales. Todavía estamos con la máquina pegada. No sé, creo que el proceso va a ser un poquito largo. Ahora estamos saliendo un poquito más con mi señora, salimos a caminar, la voy a buscar.

Con ella era muy difícil, porque tuvo etapas de crisis de pánico, de agresividad y pérdida de memoria.

Con pandemia o sin pandemia la realidad de un cuidador es más o menos la misma, de harta soledad, porque hay poco apoyo y las redes son escasas y además, estás muy cansado.

!

Se menciona la adaptación a la etapa post pandémica, destacando la persistencia de la máquina de cuidado. Se discute la soledad del cuidador y la realidad constante de agotamiento y falta de apoyo.

Tabla 2: Temas emergentes

Transcripción original	Temas emergentes
<p>1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?</p> <p>Bueno, las necesidades son bastantes. Primero la movilidad, no puede llegar a la casa siempre con el temor de contagiar a la persona que está postrada porque uno tiene que salir y hacer compras igual.</p> <p>Habíamos dos personas que nos coordinábamos para todo lo que era compras.</p> <p>creo que lo principal es la movilidad</p> <p>Todas las precauciones que hay que tomar para no contagiar a la persona que está postrada y te limita bastante en ese sentido.</p>	<p>Necesidad de movilidad.</p> <p>Temor al contagio.</p> <p>Coordinación en compras y precauciones.</p>

<p>2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?</p> <p>- nosotros tuvimos la suerte de que el cesfam nos cooperó bastante en ese aspecto</p> <p>-de repente uno va aprendiendo en la práctica podríamos decirlo así y también se recurriría mucho a lo que era Youtube.</p> <p>-cuando teníamos dudas de algunas cosas o algunos aspectos de cómo tratarlo, buscábamos información ahí</p> <p>-Y como les digo, eso fue las informaciones más importantes que tuvimos el Cesfam, que fue muy, muy, muy buena ayuda.</p>	<p>Carga del cuidado y actividades diarias.</p> <p>Importancia de recursos como Cesfam y YouTube.</p> <p>Adaptación a cambios en la atención.</p>
<p>3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?</p> <p>la ayuda presencial en el caso del Cesfam, Youtube, que es una herramienta que está presente, pero en el fondo los recursos son los que genera uno mismo.</p> <p>En todo lo que era insumos era financiado por nosotros mismos, mi hermano y yo.</p> <p>Y así empezamos a sumar, a sumar, a sumar y los gastos se aumentaron ahora dentro de los últimos procesos.</p> <p>todo eso era financiado por nosotros, o sea, gracias a los ingresos que teníamos nosotros y los ahorros de ahí por ahí..</p>	<p>Recursos financieros propios.</p> <p>Colaboración del Cesfam.</p> <p>Dificultades económicas.</p>

<p>4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?</p> <p>-te lesionas al tomar la persona y girarla, levantarla, al cargarla, porque realmente hay que levantarla.</p> <p>-Entonces eso era lo que afectaba más y emocionalmente llevaba de repente a que no hubiera una buena relación porque uno explotaba por cualquier cosa.</p> <p>-cuando tú estás cuidando la persona y ves que la persona se queja y no sabes qué le duele, la mueves para allá, la mueves para acá le ves la carita y piensas se habrá hecho pipi y se habrá hecho cacuca, entonces tú estás constantemente tratando de ver en qué forma la puedes ayudar y te das cuenta que no, no sabes cómo,</p> <p>- Qué le pasa?, entiende, entonces eso va como presionando y lo va desgastando mental y psicológicamente.</p> <p>- No sé, al final era como una rutina desgastadora.</p>	<p>Impacto físico del cuidado constante.</p> <p>Desgaste emocional por falta de conciencia del paciente.</p> <p>Presión mental y psicológica.</p>
<p>5. Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?</p> <p>No, si con todas esas cosas uno se empieza a cuestionar, en la parte económica y en la parte emocional.</p> <p>Como te digo yo, que era ahora el cuidador el que no cuente con recursos económicos debe ser, pero muy, muy frustrante.</p>	<p>Dificultades económicas para atender a los pacientes con Alzheimer</p>

<p>6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?</p> <p>Yo doy gracias que pude tener los elementos como para cuidar a mi mamá.</p> <p>yo creo que doy gracias a eso y que nosotros pudimos hacerlo.</p> <p>En casa tenía su pieza, tenía su camita con respaldo, tenía colchón clínico, tenía todo.</p>	<p>Gratitud por el cuidado.</p> <p>Importancia de la convivencia en el hogar.</p> <p>Valoración positiva externa.</p>
<p>7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?</p> <p>a mí me afectó un poquito la parte física porque como uno hace clase en el Colegio dirige las actividades, pero acá tenía que hacerlas yo.</p> <p>Pero extrañamente me sirvió bastante porque me alivió un poco en el tema emocional, porque como hacía actividad conversaba con los chicos por las cámaras.</p> <p>Si me deteriore físicamente porque hay que atender a mi mamá todo el día, te duelen las rodillas porque debes levantarla, las caderas, la espalda...te deterioras físicamente.</p>	<p>Afectación física y alivio emocional.</p> <p>Pérdida de ahorros y preocupación económica.</p> <p>Adaptación a la nueva dinámica de actividades..</p>

<p>8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?</p> <p>si no tiene una buena situación económica, no puedes ir a un psicólogo porque lo que cobran no atienden por fonasa.</p> <p>Son muy pocos los que viven con fonasa.</p> <p>Porque nuestro principal problema es que en GAFA somos personas mayores que cuidamos personas mayores.</p> <p>. Una persona necesita apoyo kinésico porque pierdes movilidad al igual que el paciente.</p>	<p>Dificultades para acceder a apoyo psicológico.</p> <p>Colaboración con universidades para servicios a cuidadores.</p> <p>Falta de apoyo social.</p> <p>Personas mayores cuidando a personas mayores</p>
<p>9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?</p> <p>En el aspecto social uno pierde toda conexión porque uno es el centro del paciente y se desconecta de todas tus amistades.</p> <p>Como que aquí no ha pasado nada, o sea, en ese sentido la ayuda tampoco es hacia la persona que está sola, no existe.</p>	<p>Pérdida de conexión social.</p> <p>Falta de ayuda para personas solas.</p>

<p>10. Durante el periodo de pandemia ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?</p> <p>yo creo que es importante la sana convivencia dentro del hogar para poder estar así cuidando a la persona</p>	<p>Importancia de la sana convivencia familiar para ser cuidador</p>
<p>11. En su rol como cuidador, ¿cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida y en las relaciones familiares y sociales?</p> <p>Hay otro aspecto que, como decía, por ejemplo, en la parte económica, eso es lo que te afecta más, porque te das cuenta que tienes tu plata, pero se te van los ahorros, se van empezando a acabar.</p>	<p>Dificultades económicas en pandemia</p>
<p>12. Como ha hecho usted como cuidadora de una persona con alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social y familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?</p> <p>tenemos una cierta estabilidad económica en el sentido de que siempre en mi familia se nos crió de manera de siempre estar ahorrando, ahorrando, ahorrando, ahorrando para cualquier instancia.</p> <p>En la parte social, como te decía antes, solo compartíamos entre nosotros, porque primero no dejábamos que entrara nadie en la casa que nos pudiera contagiar a nosotros.</p>	<p>Vínculo familiar exclusivo durante la pandemia.</p> <p>Importancia del ahorro para la vejez</p>

<p>13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?</p> <p>La educación de mi vieja, o sea, ella nos enseñó a preocuparnos siempre por las personas.</p> <p>Nos dieron educación universitaria, somos profesionales. Mi hermano es ingeniero, yo soy profesor de educación física. Y en el fondo eso nos permitió poder ayudarla.</p>	<p>Importancia de la salud y educación previa.</p>
<p>14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?</p> <p>Nosotros estamos en una etapa de adaptación a volver al sistema</p> <p>Todavía estamos con la máquina pegada. No sé, creo que el proceso va a ser un poquito largo.</p> <p>Con pandemia o sin pandemia la realidad de un cuidador es más o menos la misma, de harta soledad, porque hay poco apoyo y las redes son escasas y además, estás muy cansado.</p>	<p>Adaptación a la etapa post pandémica.</p> <p>Persistencia de la máquina de cuidado.</p> <p>Soledad del cuidador y falta de apoyo.</p>

Tabla 3: Agrupamiento de los temas

Temas mayores	Temas emergentes
Impacto Físico y Emocional del Cuidador	Agotamiento físico y emocional. Lesiones y afectaciones físicas. Desgaste emocional por la falta de conciencia del paciente
Recursos y Apoyo	Dificultades económicas y falta de recursos. Acceso limitado a apoyo psicológico.
Conexión Social y Apoyo Comunitario	Pérdida de conexión social. Preocupación por cuidadores sin recursos.
Adaptación a la Nueva Realidad	Cambios en la rutina y hábitos. Adaptación a la etapa post pandémica
Valoración del Cuidado y Priorización	Gratitud por la capacidad de cuidar Prioridad dada a la persona cuidada
La proyección del futuro	El ahorro para la vejez.

Entrevista n° 3

Transcripción original	Comentarios iniciales
------------------------	-----------------------

1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?

Bueno, dentro de la pandemia, obviamente era que cada vez estábamos más solos porque no se podía recibir visitas ni nada de eso. Post pandemia es como retomar una vida, el poder salir. Igual al estar cuidando, todo el tiempo es como más limitado. Siempre que hay una persona, por ejemplo, yo tenía el caso de mi suegra, que ella ya casi un mes ya ella fue su partida, pero ella estuvo más de 10 años ya en lo cual fueron 3 años prácticamente postrada. Entonces, todo se conlleva a la red de apoyo que hay para los cuidadores. Entonces, por ejemplo, en el caso mío, antes de la pandemia, había una cuidadora que me ayudaba con ella mientras yo podía salir a hacer las compras, en la pandemia, ella no estaba.

En la pandemia, obviamente tuvimos que encerrarnos y ahí quedó mi esposo, mi cuñado y yo cuidando a mi suegra. Ya mi esposo quedó sin trabajo, así que él se dedicó 24/7 a cuidar a su mamá, entonces eso es más menos lo que yo viví prácticamente. Pandemia y post pandemia.

La cuidadora resalta la soledad durante la pandemia y menciona la red de apoyo como crucial. Se destaca la limitación en los recursos de cuidadores, especialmente durante la pandemia.

2. ¿Cuáles han sido los las principales necesidades y desafíos que enfrentó usted como cuidadora durante el periodo de pandemia, específicamente durante la pandemia? ¿Y cómo lo resolvió?

Bueno, eran los permisos para poder ir a hacer las compras, porque mi suegra usaba pañales ya en ese tiempo, el Ensure, todas esas cosas, ella estaba con un tratamiento también de homeopatía de un doctor en Santiago. Entonces era ir a hacer el depósito para que te enviaran los remedios. En la pandemia fue más eso. El sentir que estábamos más solos, pues estábamos los 3 nomás con mi suegra. Y lo otro era correr por los tiempos, mientras 1 hacía una cosa, el otro iba a la otra porque eran 2 horas entre supermercado viendo dónde estaban en oferta los pañales. Comprábamos en la liga contra la epilepsia que era la en la parte más económica. Entonces era así correr toda la mañana para poder hacer todo porque era un permiso a la semana, me parece que era, o dos permisos a la semana, algo así. Entonces, en ese lapso había que hacer todo lo que se conllevaba mientras el otro se quedaba en la casa con mi suegra y así nos íbamos turnando.

La cuidadora aborda la complejidad de las compras durante la pandemia, la limitación de permisos y la coordinación en la atención. Destaca la colaboración entre los cuidadores familiares y la importancia de buscar ofertas para solventar gastos.

3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?

Es que con la pandemia, por ejemplo, mi esposo trabajaba de profesor, entonces la pandemia hacía clases online, entonces ya estaba en la casa. Mi cuñado también trabaja en la municipalidad, también era el trabajo online. Entonces también estaba en la casa, entonces ahí así nos vimos turnando que si mi esposo estaba con clase, mi cuñado salía de compras. Si mi cuñado estaba en reunión, partía de las compras yo y así o de repente en el lapso no sé, de dos o 3 horas que tenían como libres, sobre todo mi esposo de una clase a otra, él partía a comprar mientras yo me quedaba con mi suegra, si mi cuñado estaba en reunión, o sea, entre los 3, íbamos viendo cómo solucionar y en red más de apoyo no teníamos. Solamente por qué, porque por temor a que fuera a llegar, alguien contagiado y contagiar a mi suegra, que en ese momento nosotros pensábamos que era la más débil, pero así todo nos dio COVID a los 3 y a ella no le pasó nada. Gracias a Dios.

Se destaca la adaptación a la nueva dinámica con la participación activa de familiares en el cuidado. La cuidadora menciona el apoyo financiero propio y la ausencia de una red de apoyo externa.

4. ¿De qué manera influyó la pandemia en su salud física y emocional como cuidadora?

Yo creo que el encierro mató todo eso. Como te digo, con los permisos que eran tan limitados te estresabas más que tratar de abarcar tantas cosas en 2 horas. Entonces al final, en vez de como apoyarte en ese sentido, como darte la flexibilidad, no. Entonces qué pasa, que como te digo, si había muchas cosas que comprar, que turnábamos más, por ejemplo, a la hora que mi esposo no estaba trabajando no tenía que hacer clase partíamos los dos, yo al supermercado, él, donde comprábamos los pañales y así para hacer el lapso de las 2:00. hrs, porque igual mi cuñado tenía reunión online, entonces la verdad que ahí nos habíamos complementado entre los 3 en los tiempos que habían como para hacer las cosas.

Es que antes de la pandemia ellos dos estaban trabajando. Entonces era la única que quedaba en la casa, era yo y por lo mismo fue que se contrató una persona porque obviamente colapse. Porque bueno, ahora tú tienes bebé, te puedes dar cuenta que los tiempos no son tuyos. ¿1 puede organizarse no? A esta hora voy a hacer esto, voy a hacer esto otro y una persona con Alzheimer es lo mismo porque es igual que un niño. No sé, pues en un momento se está riendo y al otro rato te está pegando. Son switch totalmente que cambian de un pestañeo, cambian entonces la persona cuidadora colapsa por lo menos yo colapsé aparte que era mi suegra. Entonces es difícil en el sentido porque una no la conoce tanto, no conoce realmente sus gustos, que le puede gustar en realidad esta enfermedad es tan complicada que aunque le ponga lo que le guste y si está con está con la crisis nada le va a hacer cambiar y desgraciadamente el Alzheimer tiene muchas etapas en la cual una de ellas es la agresividad entonces ellos todo lo solucionan con golpes.

La cuidadora expone el impacto físico y emocional del encierro constante durante la pandemia, incluyendo la pérdida de la rutina y la presión mental. Se mencionan las dificultades para entender las necesidades de la persona con Alzheimer.

5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el periodo post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?

A ver, de la pandemia, bueno, el encierro. El estar las 24 horas con la persona. No saber en 5 minutos qué va a pasar. En contener porque de repente le vienen las crisis llora, te pegan y post pandemia, la verdad de las cosas que fue como te dijese, fue como decayendo, entonces ya después quedó postrada y ahí vino como. ¿No sé si es malo decirlo, pero como un cierto alivio, por qué? Porque ya no se movía. Entonces ya sabías que estaba acostada y de ahí no se iba a salir.

Entonces ya tenías como cierto grado de libertad de poder moverte dentro de la casa, inclusive ir hasta el baño más tranquila, porque sabías que no se iba a salir de la cama. En cambio, estando ella ahí, o sea movilizándose, tenías que andar detrás de ella. Porque de repente no sé, podía tomar un cuchillo o abrir la puerta. Empezó a esconder las llaves a andarlas oyendo 1 en el bolsillo, la puerta con llave. Entonces son muchas muchas situaciones que te van marcando. El que no quieran comer, el que no se quieran bañar para todo es una lucha.

La cuidadora reflexiona sobre la experiencia agotadora, los desafíos en la relación y la dificultad para comprender las necesidades de la persona con Alzheimer. Se destaca la falta de conciencia del paciente y el agotamiento físico y mental.

6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?

Ay, no, no sé qué, no sé qué de qué decirte. En realidad es que es una una experiencia de vida muy fuerte. Yo me casé ya mayor, nunca pensé que te iba a llegar a cuidar a mi, a mi suegra. Ella era una señora autovalente de carácter fuerte, o sea, en ningún momento pensamos que iba a poder enfermar de esa manera. Ya entonces como cuidadora podría decirte que mi fuerte fue GAFA. El conocer otros casos, el saber que lo que tú estás viviendo hay más personas que lo están viviendo porque 1 se siente como como que 1 es uy me tocó esto. ¿Y cómo se hace, qué hago, cómo reacciono? Porque al principio 1 no sabe ...Son cosas como tan insólitas y que 1 dice con permiso tuyo me estás algo para chuleteo qué onda, qué? ¿Porqué cómo me pregunta eso o cómo hace eso? Son las como las primeras etapas. Bueno, mi suegra empezó con crisis de pánico primero y de como le dieron tanto remedio para bajarle la las depre y todo, como que le ingresó el Alzheimer. Entonces lo que hicimos nosotros, ella estuvo como 4 años más o menos con medicamento con geriatra, psiquiatra, neurólogo, mira, no decían a ver flor y demás flores de Bach. ¿Terapia de música, terapia de música, dónde nos decían que que hiciéramos se hacía? Hasta que llegó una persona y nos habló de un doctor que hacía es cirujano y todo, pero él trabaja con homeopatía también.

Y la llevamos donde él, claro, le dio puras gotitas y cosas así y mi suegra, claro, fueron como 4 días que era como desintoxicar a un drogadicto. Agresiva, horrible, horrible, horrible. Pero después de eso mi suegra como que se reactivó. Ya no dormía todo el día porque había que despertarla para que almorzara despertarla va a que tomara once para todo había que despertarla, aunque ya era dormir, dormir claro, porque le dieron tantas pastillas para bajar las revoluciones que lo único que decía era dormir. ¿Y con este doctor, ella empezó a reaccionar, empezó a, se levantaba, se duchaba claro, no sola,

La cuidadora destaca la importancia de compartir experiencias con otros cuidadores y recurre a diferentes enfoques médicos en busca de soluciones para la enfermedad de su suegra. La narrativa revela la carga emocional y la adaptación a un rol para el cual no estaba preparada, subrayando la complejidad de ser cuidador de una persona con Alzheimer

obviamente. Hacía su cama, sacudía, era como que cambió todo el switch y con ese doctor estuvimos hasta ahora último hasta febrero, que ya dijo, ya fue la último videollamada que tuvimos con él y cómo la vio, dijo: ya no, no hay nada más que hacer eso ahora, solamente darle una buena partida nomás nada más, y ahí dejamos de dar ya un remedio, entonces porque aparte que ella físicamente no tenía nada, ni siquiera colesterol alto, nada. Entonces son situaciones, era solamente su cabeza.

Y bueno y después postpandemia ya el hecho que uno venía a la salida ya el organizarnos para, por ejemplo, yo puede salir con mi esposo, se quedaba mi cuñado o si mi cuñado tenía cosas que hacer, se quedaba mi esposo. Yo empecé a trabajar. Estoy trabajando dos veces a la semana como para salir un poco de la casa, como desconectarte un poquito, bueno esto era cuando estaba mi suegra, ahora lo sigo haciendo, pero no sé ahora hasta cuándo. La verdad que no sé si voy a seguir trabajando o ya me quedo en la casa, no más.

7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

Bueno, yo creo que el encierro no es bueno para nadie y más la incertidumbre. Con la pandemia, como te decía el hecho de estar pendiente de que no llegase nadie, que no fuese a estar resfriado, que no justamente por la persona que pensábamos que era la como la más débil de la casa para para cuidarla, para que no le fuera a pasar nada, porque más encima ella ya dejó de hablar. ¿Entonces, cómo se comunicaba? Es decir, me duele esto, me duele esto otro. Ella se quejaba, pero al final no sabíamos si se quejaba, era un reflejo o se o tenía algún dolor porque ella no expresaba nada. Ella estaba ahí, pero no decía nada, balbuceaba, pero no se le entendía nada, era como una persona encerrada en su cuerpo

La cuidadora representa su evaluación negativa del encierro. Destaca la preocupación y la incertidumbre durante la pandemia, especialmente en relación con la salud de la persona a su cargo. Hace hincapié en la atención constante para evitar que alguien con síntomas de resfriado se acerque, considerando a la persona cuidada como la más débil de la casa.

Se revelan la carga emocional asociada al confinamiento durante la pandemia, destacando la ansiedad y la atención constante requerida para proteger a la persona vulnerable.

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

Te vienen como te dijera las depresiones en el sentido de la ansiedad. Bueno, en tiempo de pandemia era la onda de que me entró por comer, comer, comer. Lo único que quería comer todo el santo día, porque como que no ves rumbo, como que el estar encerrado más con una persona así enferma que ella todavía en ese tiempo hablaba y todo cuando le daba la la tontera que te empezaba a gritar. Entonces y vivir ahí, que no puedes salir arrancando para ninguna parte que tienes que, como te dijera, soportar toda esa situación. Entonces, qué pasa, que en ese momento tú lo único que dices uno tengo que hacerlo Hay que aguantar, pero a la larga te viene un desgaste emocional. Entonces ya ya después te viene como que para qué estoy, para qué, para qué esto es todo esto. Es como que no, no tiene rumbo.

La cuidadora destaca los problemas de salud mental, emocionales y psicológicos que enfrentan los cuidadores de personas con Alzheimer. Menciona la depresión ligada a la ansiedad. Luego, describe cómo experimentó un comportamiento compulsivo relacionado con la alimentación durante la pandemia, expresando la sensación de no ver rumbo.

Se describe la sensación de estar atrapada y sin poder escapar de la situación, lo que contribuye a un desgaste emocional a lo largo del tiempo.

9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?

A ver, como sociales podría decirte que es bien poco, porque este tema de cuidador y del Alzheimer, como que no muchas personas lo manejan. Entonces qué pasa, que de repente te dice, Ay, ten paciencia, ya va a pasar, y eso es mentira y la persona ya le llegó, o sea, la diagnosticaron con Alzheimer, no va a pasar, al contrario, va a ir acrecentando, porque el Alzheimer son varias etapas entonces sientes que nadie te entiende lo que tú estás diciendo, por eso, como te decía delante, mi escape fue GAFA porque todos hablamos como el mismo idioma. Todos sabemos de qué se está si una dice, Uy, estoy cansado, estoy agobiada, una entiende lo que de lo que estás pasando. En cambio, la población en general podría decirse, no. No entienden por qué no han vivido, no han estado ahí. Como decía, nunca te van a entender realmente lo que una vive.

La cuidadora destaca la escasa comprensión social del cuidado del Alzheimer. La falta de empatía y respuestas simplistas generan aislamiento. Encuentra apoyo en grupos como GAFA, donde comparten un lenguaje común, resaltando la dificultad de ser comprendido por quienes no han vivido esta experiencia única.

10. Durante el periodo de pandemia ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?

Es que la familia de mi esposo son ellos dos, no más. O sea, no hay primos, nadie, como te dijera, nadie más de la familia existió, solamente ellos dos y yo nadie más.

Y bueno y cuando estaba la señora que me ayudaba, la cuidadora.

La cuidadora destaca la limitada red familiar y cómo, previo a la pandemia, ella, su esposo y la cuidadora formaban el núcleo principal. Durante la pandemia, la cuidadora ya no estaba.

11. En su rol como cuidador, ¿cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida y en las relaciones familiares y sociales?

Claro que influyó por cómo te decía anteriormente, por el encierro. Porque cada vez te vas como centrandote solamente en el paciente, ya como que tu entorno, tu vida familiar, como que no existe. No sé cómo, por decirte, ya vamos a organizar un almuerzo, ¿el paciente está complicado, ese almuerzo murió, o sea, ya no existe ya por qué? Porque toda la prioridad, por lo menos estoy hablando del caso mío, de lo que viví yo, toda la prioridad giraba en torno a mi suegra

La cuidadora destaca cómo la pandemia afectó su calidad de vida y relaciones al centrarse totalmente en el cuidado de su suegra. El encierro alteró los planes familiares, priorizando las necesidades del paciente y eclipsando otros aspectos de su vida y relaciones.

12. Como ha hecho usted como cuidadora de una persona con alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social y familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?

A ver, mira mi suegra ya ahora el miércoles cumple un mes de su partida y ahora como que recién nos estamos dando cuenta, estamos como retomando nuestras vidas. Entonces anteriormente no, no visualizábamos, como te dijera, depresión ni nada, porque había que hacerlo, había que estar ahí en el centro, era ella y había que apechugar y eso significaba dormir mal porque si se sentía que se quejaba, había que levantarse para ver si estaba incómoda en la posición que la habían dejado, que había que girarla, entonces era todo en torno a ella. Ahora como que recién estamos tomando el tren de no sé si me quiero acostar a las 10, me acuesto a las 10 y no hay que estar pensado. Ah no, que la última leche a tal hora que hay que mudarla que hay que acomodarla para que duerma, que uy, son las 6:30.hrs, hay que levantarse porque a las siete tienen les toca la primera leche, hay que mudarla antes, entonces ahora como que recién estamos tomando en este mes, como tratando de retomar, porque la verdad de las cosas que te queda como un vacío y te quedas como desorientada porque era tantos años ella el centro que ahora como que quedase como a la deriva, como que estamos recién como retomando. Oye, ya me no sé, pues son las 9:00. H, antes hoy no me quiero levantar, me levanto un rato más. Antes a las 9:00 H de la mañana ya tenías todo hecho porque tu función empezar a las 6:30 h.

La cuidadora explica que tras el fallecimiento de su suegra, están retomando sus vidas después de años centrados en el cuidado. Anteriormente, no percibían la depresión, ya que la atención constante les consumía. Ahora, se están adaptando a una nueva rutina, sintiendo un vacío y desorientación tras tantos años dedicados al cuidado.

13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?

Yo creo que el darte cuenta que puedes dar más de lo que te consideras, pues no sé, por ejemplo, en el caso de nosotros, mi suegra había que hacerle esta extracción. ¿Entonces, si a mí me hubiesen dicho Uy, te toca hacer extracción, cómo se te ocurre que llega el momento y tienes que hacerlo? No, no hay nadie más y la persona lo necesita, hay que hacerlo nomás, entonces, como que te das cuenta que tú puedes, o sea tienes como la necesidad de apoyar... Bueno, yo en este caso a mi esposo con su mamá.

La cuidadora destaca la fortaleza de descubrir la capacidad para brindar apoyo en situaciones desafiantes. Ejemplifica que, ante la necesidad de realizar extracciones médicas, asumieron roles inesperados, revelando la capacidad de superar obstáculos y proporcionar cuidado en momentos cruciales durante la pandemia y post pandemia.

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

. El único cambio era que tú podías salir a la hora que tú quisieras. Tenías más tiempo de organizarte. Bueno, en todo el tiempo, después la pandemia mi esposo ya quedó sin trabajo. Entonces ya teníamos más tiempo como para organizarnos y decir ya vamos a vamos a hacer esto, vamos a hacer esto otro, tú te quedas haciendo esto. Entonces, no fue como un cambio que se notara tanto solamente como te digo, la libertad de poder salir a cualquier hora, pero en cuanto al paciente siguió siendo lo mismo.

La cuidadora menciona que, tras la pandemia, la libertad para salir a cualquier hora fue el único cambio notable. A pesar de la pérdida de empleo de su esposo, tuvieron más tiempo para organizarse y enfrentar las demandas del cuidado sin cambios significativos en la atención al paciente con Alzheimer

Tabla 2: Temas emergentes

Transcripción original	Temas emergentes
<p>1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?</p> <p>que cada vez estábamos más solos porque no se podía recibir visitas ni nada de eso.</p> <p>Entonces, todo se conlleva a la red de apoyo que hay para los cuidadores.</p> <p>Ya mi esposo quedó sin trabajo, así que él se dedicó 24/7 a cuidar a su mamá, entonces eso es más menos lo que yo viví prácticamente pandemia y post pandemia.</p>	<p>Soledad durante la pandemia.</p> <p>Importancia de la red de apoyo.</p>
<p>2. ¿Cuáles han sido los las principales necesidades y desafíos que enfrentó usted como cuidadora durante el periodo de pandemia, específicamente durante la pandemia? ¿Y cómo lo resolvió?</p> <p>El sentir que estábamos más solos, pues estábamos los 3 nomás con mi suegra. Comprábamos en la liga contra la epilepsia que era la en la parte más económica. Entonces era así correr toda la mañana para poder hacer todo porque era un permiso a la semana, me parece que era, o dos permisos a la semana, algo así.</p>	<p>Complejidad de compras y limitación de permisos.</p> <p>Soledad de la pandemia</p> <p>Búsqueda de ofertas para solventar gastos.</p>

<p>3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?</p> <p>Si mi cuñado estaba en reunión, partía de las compras yo y así íbamos viendo cómo solucionar y en red más de apoyo no teníamos.</p> <p>Solamente por qué, porque por temor a que fuera a llegar, alguien contagiado y contagiar a mi suegra</p>	<p>Apoyo en turnos para realizar compras</p> <p>Falta de red de apoyo</p> <p>Temor al contagio</p>
<p>4. ¿De qué manera influyó la pandemia en su salud física y emocional como cuidadora?</p> <p>No sé, pues en un momento se está riendo y al otro rato te está pegando.</p> <p>Son switch totalmente que cambian de un pestañeo, cambian entonces la persona cuidadora colapsa por lo menos yo colapsé aparte que era mi suegra.</p> <p>Entonces es difícil en el sentido porque una no la conoce tanto, no conoce realmente sus gustos, que le puede gustar en realidad esta enfermedad es tan complicada que aunque le ponga lo que le guste y si está con está con la crisis nada le va a hacer cambiar y desgraciadamente el Alzheimer tiene muchas etapas en la cual una de ellas es la agresividad entonces ellos todo lo solucionan con golpes.</p>	<p>Impacto físico y emocional del encierro constante.</p> <p>Pérdida de rutina y presión mental.</p> <p>Dificultad para entender las necesidades del paciente.</p>

<p>5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?</p> <p>No saber en 5 minutos qué va a pasar.</p> <p>Entonces son muchas situaciones que te van marcando. El que no quieran comer, el que no se quieran bañar para todo es una lucha.</p>	<p>Incertidumbre en el comportamiento del paciente</p> <p>Desgaste del cuidador producto del cuidado del paciente</p>
<p>6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?</p> <p>Agresiva, horrible, horrible, horrible.</p> <p>Hacia su cama, sacudía, era como que cambió todo el switch y con ese doctor estuvimos hasta ahora</p> <p>cómo la vio, dijo: ya no, no hay nada más que hacer eso ahora, solamente darle una buena partida nomás nada más</p> <p>Y bueno y después postpandemia ya el hecho que uno venía a la salida ya el organizarnos para, por ejemplo, yo puede salir con mi esposo, se quedaba mi cuñado o si mi cuñado tenía cosas que hacer, se quedaba mi esposo. Yo empecé a trabajar.</p> <p>Estoy trabajando dos veces a la semana como para salir un poco de la casa, como desconectarte un poquito</p>	<p>Atención medica online</p> <p>Etapa de agresividad del Alzheimer</p> <p>Resignación por la partida</p> <p>Lenta organización de la rutina pos pandemia</p>

7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

Con la pandemia, como te decía el hecho de estar pendiente de que no llegase nadie, que no fuese a estar resfriado, que no justamente por la persona que pensábamos que era la como la más débil de la casa para para cuidarla, para que no le fuera a pasar nada, porque más encima ella ya dejó de hablar.

¿Entonces, cómo se comunicaba? Es decir, me duele esto, me duele esto otro. Ella se quejaba, pero al final no sabíamos si se quejaba, era un reflejo o se o tenía algún dolor porque ella no expresaba nada. Ella estaba ahí, pero no decía nada, balbuceaba, pero no se le entendía nada, era como una persona encerrada en su cuerpo

Dificultad de comunicación con el paciente

Temor al contagio en pandemia

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?

Te vienen como te dijera las depresiones en el sentido de la ansiedad.

Me entró por comer, comer, comer. Lo único que quería comer todo el santo día, porque como que no ves rumbo

Entonces vivir ahí, que no puedes salir arrancando para ninguna parte que tienes que, como te dijera, soportar toda esa situación.

Entonces, qué pasa, que en ese momento tú lo único que dices tengo que hacerlo

Hay que aguantar, pero a la larga te viene un desgaste emocional.

Entonces ya después te viene como que para qué estoy, para qué, para qué esto es todo esto.

!

Ansiedad ante la incertidumbre

Angustia y desesperación del cuidador

Desgaste emocional del cuidador

<p>9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?</p> <p>A ver, como sociales podría decirte que es bien poco, porque este tema de cuidador y del Alzheimer, como que no muchas personas lo manejan.</p> <p>no va a pasar, al contrario, va a ir acrecentando, porque el Alzheimer son varias etapas entonces sientes que nadie te entiende</p> <p>mi escape fue GAFA porque todos hablamos como el mismo idioma.</p> <p>En cambio, la población en general podría decirse, no. No entienden por qué no han vivido, no han estado ahí.</p>	<p>Desconocimiento del Alzheimer por el entorno del cuidador</p> <p>Fundación GAFA como apoyo al cuidador</p>
<p>10. Durante el periodo de pandemia ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?</p> <p>nadie más de la familia existió, solamente ellos dos y yo nadie más.</p> <p>Y bueno y cuando estaba la señora que me ayudaba, la cuidadora.</p>	<p>Soledad del cuidador en pandemia</p>

<p>11. En su rol como cuidador, ¿cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida y en las relaciones familiares y sociales?</p> <p>te vas como centrandome solamente en el paciente, ya como que tu entorno, tu vida familiar, como que no existe.</p> <p>Porque toda la prioridad, por lo menos estoy hablando del caso mío, de lo que viví yo, toda la prioridad giraba en torno a mi suegra</p>	<p>Desconexión de la realidad social</p>
<p>12. Como ha hecho usted como cuidadora de una persona con alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social y familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?</p> <p>no visualizábamos, como te dijera, depresión ni nada, porque había que hacerlo, había que estar ahí en el centro, era ella y había que apechugar</p>	<p>Postergación de la salud del cuidador en pos de los cuidados del paciente</p>
<p>13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?</p> <p>No, no hay nadie más y la persona lo necesita, hay que hacerlo nomás, entonces, como que te das cuenta que tú puedes, o sea tienes como la necesidad de apoyar... Bueno, yo en este caso a mi esposo con su mamá.</p>	<p>reconocimiento personal de fortalezas como cuidador</p>

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

Entonces, no fue como un cambio que se notara tanto solamente como te digo, la libertad de poder salir a cualquier hora, pero en cuanto al paciente siguió siendo lo mismo.

Rutina del cuidador exclusiva para el paciente

Tabla 3: Agrupamiento de los temas

Temas mayores	Temas emergentes
Soledad y red de apoyo	Aislamiento y soledad durante la pandemia
	Importancia de la red de apoyo por limitación de recursos para los cuidadores
Colaboración familiar	Dificultades para realizar compras
	Dificultad para coordinar cuidados del paciente durante la pandemia
Adaptación familiar y apoyo financiero	Adaptación a nuevas dinámicas familiares de cuidado durante la pandemia y pos pandemia
	Ausencia de una red de apoyo externa
	Dependencia del apoyo financiero interno
Impactos del encierro en el cuidador durante la pandemia	Impacto físico del encierro
	Impacto emocional del encierro
	Pérdida de la rutina
	Dificultades para entender las necesidades de una persona con Alzheimer

Análisis Fenomenológico Interpretativo

Entrevista n°4

transcripción original	TABLA 1: Comentarios iniciales	TABLA 2: TEMAS EMERGENTES
<p>¿La primera pregunta es, qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y pospandemia? ¿Qué tipo de necesidades?</p> <p>¿Qué necesidades? Uf, una ver. Primero, bueno, lo que pasa es que uno, por lo menos en mi caso, yo cuido a mis papás a los dos.</p> <p>Es pesado para una persona que no tiene un suplente o que alguien me supla de momentos. De repente, bueno, mis papás no están tan mal, solamente mi mamá tiene principio de Alzheimer y mi papá tuvo un accidente, pero se recuperó bien, pero él lo que tiene un problema en la próstata, entonces a él no le gusta, él se aisló, porque él no quiere usar pañales, entonces él no sale, no sale de la casa entonces no quieren salir, muchos pasan encerrados, la verdad, pero ellos viven en una casa y la casa tiene patio, entonces salen al patio, mi mamá sale un poco a “jardinerear”, pero yo encuentro que el no tener a alguien que me supla en algún momento como que de repente me colapsaba.</p>	<p>Hay una necesidad de sentir alivio ante la responsabilidad de ser cuidador, y de tener un reemplazo ante el agobio y el encierro.</p>	<p>Necesidad de reemplazo o suplencia.</p> <p>Necesidad de sentir alivio por la responsabilidad de ser cuidador.</p>

<p>o sea que principalmente es la necesidad de una suplencia,</p> <p>Claro, porque uno tiene que tener un día de relax, por lo menos a la semana, pues.</p>	<p>Necesidad de suplencia o reemplazo</p>	<p>Necesidad de suplencia o reemplazo</p>
<p>Ah... y que eso no lo tiene.</p> <p>No, o sea, ahora sí, porque ya me puse de acuerdo con mi hermana y ella me suple el día domingo.</p>		
<p>Ya, pero durante la pandemia eso no existió?</p> <p>No, porque cada una tenía que estar en su casa y yo soy la que vivo... yo vivo a dos cuerdas de la casa de mis papás, entonces yo voy todos los días, siempre he ido, siempre los iba a ver, pero una cosa es irlos a ver y otra cosa es irlos a cuidar. Porque mi mamá cometió varias cosas así, medias peligrosas. Empezó, por ejemplo, un día puso el hervidor eléctrico en la cocina con gas, lo quemó, y empezó a salir humo y otra vez se le quedó la cocina prendida y bajó la tapa de vidrio, estuvo tanto rato que el vidrio explotó. Entonces fueron varias cosas, así que nos dimos cuenta que mi mamá ya no podía meterse en la cocina, por ejemplo. Ella ya no cocina nada, yo soy la que cocina.</p> <p>Entonces, claro, hay cosas que de repente ella se pierde, o sea, por ejemplo, me dice, ¿dónde está tu casa? Antes ella también venía para acá y de repente empezó a no saber dónde está mi casa. Se pierde como en los espacios.</p> <p>¿Pero qué requerimiento? No sé, aparte de eso, es que, por ejemplo, ellos no están postrados.</p>	<p>Son muchos los riesgos de dejar a una persona sola, y la dependencia es creciente en el transcurso de la enfermedad</p>	<p>Temor a los riesgos</p> <p>Dependencia creciente en el transcurso de la enfermedad</p>

<p>Ah, perfecto, o sea, las principales necesidades consistentes básicamente en primero que usted no, no tiene tiempo porque tiene una dedicación, tiene una dedicación exclusiva.</p> <p>Sí, yo dejé de trabajar para cuidarlos a ellos.</p>		Repliegue del cuidador
<p>Trabaja cuidando a sus papás.</p> <p>Claro.</p>		
<p>2. ¿Y cuáles son los desafíos que usted cree que tiene como cuidadora?</p> <p>Todavía yo no, encuentro que tenga tantos desafíos porque todavía ellos son autovalentes.</p>	No percibe mayores desafíos como cuidadora porque esta en una etapa de la enfermedad donde la persona puede cuidarse por si misma (no se encuentra postrada o grave)	No se perciben desafíos
<p>Estar en una etapa incipiente...</p> <p>Claro, sí. Yo llevo recién del año pasado por cuando empezó la pandemia antepasado.</p>		

<p>3. Bien, y. ¿Y en todo este tiempo, cuáles fueron los recursos y apoyo de los que tuvo acceso para poder satisfacer las necesidades de su ser querido durante la pandemia? ¿Qué recursos tuvo o qué apoyo?</p> <p>En realidad económicos, todo porque mi papá es un una persona que fue muy precavido, entonces él tiene un buen pasar. Entonces con mis hermanas nos ponemos de acuerdo y por ejemplo, tengo una hermana que le lleva toda la parte financiera a mi papá y él, ella nos provee, yo le digo, Gabriela, necesitamos le mando una lista y ella lo compra, necesito pañales, los remedios, por ejemplo, hoy día le escribí a mi mamá se le terminó un remedio, mi mamá toma en estos momentos 5 remedios diferentes. Entonces se le termina cualquiera y ella tiene pastillero y yo se lo armo para toda la semana y le falta una de las pastillas y le digo, Gabriela, le falta una pastilla a mi mamá, por favor, cómprasela ya y ella se la compra y me la manda. En ese sentido, tengo todo el apoyo...Económico, digamos.</p>	<p>Los principales recursos que tuvo fueron económicos y la organización de los gastos.</p>	<p>Recursos económicos</p> <p>Organización familiar para distribución de tareas</p>
<p>4. Ah, OK bien. ¿Y de qué manera influyó la situación de la pandemia que usted considere en su salud física y emocional como cuidadora.</p> <p>Que en realidad no, no tanto en nosotros porque como yo vivo a dos cuadras, yo siempre iba a la casa de mi mamá y no dejé de no ir porque yo los metros que hay de aquí a allá, yo podía ir sin pedir salvoconductos. Entonces yo iba igual para mí, no, no cambió nada. Lo único que yo podía salir una vez a la semana a traer mercadería no más, pues.</p>	<p>No hubieron demasiados cambios porque estaban cerca de sus padres y tampoco hubieron efectos físicos o emocionales que impactaran en la vida del cuidador.</p>	<p>Impacto en la vida personal y familiar</p>

--	--	--

4. Y todo este trabajo de de como cuidadora. ¿Usted considera que tuvo alguna situación? ¿Así que le afectó emocionalmente, físicamente?

No, fíjate, porque yo tengo varias cosas que hago que me relajan, por ejemplo, en pandemia yo hice mosaicos con mi mamá. Mi mamá le enseñó, mi mamá es muy artista, entonces ella pintaba, pinta cerámica. Pero pintaba porque en realidad ella dejó de hacer cosas porque ya no le llaman la atención. Cada vez ella ha ido como dejando cosas...Manualidades porque ya hicimos tantos mosaicos en pandemia que ya no teníamos dónde meter más cosas. Pero hacíamos bandeja, pero el mosaico es algo súper...que te relaja mucho. Entonces poníamos música y las dos nos poníamos en una mesa y nos poníamos a hacer, qué sé yo bandeja, hicimos cuadros. Yo hice unas cosas de Valparaíso y nos entreteníamos mucho y se nos pasaba el día volando.

Es que entonces eso nos sirvió mucho y ahora yo, por ejemplo, ahora que ya pasó la pandemia, yo me metí a un gimnasio y eso para mí es como un relax después que los dejo. También eso a mí me relaja porque llego a la casa y ya llego a acostarme y ya mañana empiezo tempranito porque yo llego a las 7:30 a la casa de mis papás llego a darle el desayuno.

Soy como bien, yo soy como muy a ver como metódica, digamos yo a las 7:30 llego allá, les doy al el desayuno a las 8. Toman desayuno en cama porque está súper regalones. Entonces ellos por mientras están viendo las noticias en la mañana. Después, bueno, yo voy a comprar si hay que ir a comprar, hago el aseo. Hago un poco de todo y después les tengo listo el almuerzo y a la una se levantan a almorzar. No, si son super como se

No hubieron efectos en la vida del cuidador porque no se estresó con la situación que vivía durante la pandemia. Buscaban actividades para entretenerse junto con su madre enferma. Tiene una rutina que le permite acomodarse a las necesidades de sus padres y a poder hacer cosas para ella.

Impacto en la vida personal y familiar

Actividades de entretenimiento.

Estrategias de acción para enfrentar el encierro.

<p>toman todo su tiempo, ya ellos bajan a almorzar. Yo les tengo todo listo. Después, bueno, termino de arreglar la cocina, voy a hacerles el dormitorio, y jugamos un rato con mi mamá Rummi, eso no entretiene montones y a mi mamá le hace muy bien pensar, tener esa mente... Porque como te digo, ella ya dejó de pintar, dejó de hacer mosaico, porque en realidad ya hicimos tanto tanto, tanto que ya no teníamos a quién más regalarle, a qué más... De repente ya la casa estaba llena de mosaicos.</p> <p>Y ella se empezó a desmotivar, eso es lo que en cuanto yo con el Alzheimer, a mi mamá se le ha notado que ya, por ejemplo, no lee cómo leía antes que mi papá era muy buenos lectores, mi papá ahora todavía lee de vez en cuando, aparte del diario, por supuesto, pero ven mucha tele, muchas películas, escuchan mucha música, también son buenas para la música.</p>		
<p>¿Qué edades tienen ellos?</p> <p>■ Mi papá tiene 85 y mi mamá 80.</p>		

<p>y usted cómo hace con su casa? Porque usted se dice que se va de su casa y está con ellos todo el día.</p> <p>Claro, pero es que yo, como vivo cerca, yo vengo para la casa, o sea, yo vengo aquí a mi casa, por ejemplo, en a las 11, más o menos como a las 11, que yo ya he dejado un poco las cosas más o menos organizadas, yo vengo a mi casa y también organizo acá, o sea, en el fondo, yo tengo dos casas porque tengo que comprar para dos casa, yo vivo con un hijo y su polola que psicóloga todo esto la Valerie es psicóloga clínica de especialidad en niños y adolescentes, y ella se va a trabajar y mi hijo trabaja los fines de semana y estaba trabajando en la semana, pero ahora dejó el trabajo porque quebró el negocio donde estaba. Entonces con mi hijo me las arreglo también acá en la casa porque tengo un perrito, tengo jardín también. Entonces de repente nos ponemos de acuerdo, corta el pasto, y bueno, nos vamos turnando y cualquier cosa yo vengo para acá a la casa o después mi hermana me dice, oye, va a llegar un pedido o voy para la casa... Así, me lo llevo todo el día, así que no, no tengo tiempo de aburrirme en realidad.</p>	<p>Los hábitos de vida de la cuidadora son metódicos porque organiza sus quehaceres domésticos vinculados con la casa de sus padres.</p>	<p>Hábitos de vida metódicos y organizados</p>
--	--	--

<p>5. Entiendo. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o una situación vivida durante la pandemia o postpandemia que usted considera que ha sido muy significativo. Un acontecimiento, algo que haya pasado que sea muy significativo en su experiencia como cuidadora.</p> <p>Después cuando nos pudimos reunir, porque en el fondo yo tengo 5 hermanos, somos 5 y no nos podíamos reunir, como siempre estábamos acostumbrados a almorzar, por ejemplo, el fin de semana, que llegaban todos a almorzar. Dejamos de vernos, o sea después volver de pandemia a encontrarnos...Habían tantas restricciones que en el fondo lo lindo fue poder de nuevo reunirnos, abrazarnos.</p>	<p>Es una familia muy unida, y el hecho de reunirse luego de la pandemia fue lo más significativo para la cuidadora. El reencuentro, los abrazos, la hermandad. Destaca la cualidad de la familia unida y de extrañarse durante el periodo de pandemia.</p>	<p>Importancia de los lazos familiares</p> <p>Valorización de los vínculos familiares.</p>
<p>Porque eso como un evento significativo, pero que usted vivió, pero como alguna experiencia como cuidadora, que recuerde que haya vivido con sus papás.</p> <p>Es que con pandemia o sin pandemia la vida no cambio mucho</p>		<p>Estilo de vida en pandemia</p>

<p>6. Perfecto. ¿Y usted cómo considera que ha evolucionado la evaluación de su experiencia como cuidadora. ¿Usted se evalúa como cuidadora?</p> <p>O sea, yo me considero súper buena cuidadora porque no dejo que nada le falte. Siempre estoy pendiente de lo que ellos quieren, necesitan. De repente me dice mi papá, Andrea, queremos salir, queremos ir al supermercado o a dar una vuelta y yo los llevo. Entonces... Ellos saben que cuentan conmigo. Saben que estoy cuando ellos me necesitan, entonces en realidad no. Pienso que soy buena cuidadora.</p> <p>Es que todavía ellos no están tan complicados como yo veo que hay en personas ahí en GAFA de la mayoría de los cuidadores que conozco en GAFA tienen personas que no, que están postradas y eso yo cuento que es terrible, pero por lo menos mis papás se levantan, caminan, no tienen mayores problemas físicos.</p>	<p>Se considera una buena cuidadora, atenta, y cumple los deseos de sus padres. Hay un vínculo muy cercano y dependiente con ella. Se siente segura de su labor y de las actividades que realiza con sus padres. Se siente afortunada de que sus padres aun sean autovalentes.</p>	<p>Autovaloración en su rol de cuidador</p> <p>Nivel de dependencia con el cuidador.</p> <p>Afortunada y agradecida</p>
---	--	---

<p>14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidadora?</p> <p>Por eso te digo yo me apoyo mucho en el grupo de GAFA y cualquier cosa que a uno le pasa yo le pregunto: ya qué le pasó esto? Qué hiciste en esta situación, si la persona no quiere hacer algo que tú sabes que es bueno para ella, pero ella no quiere, entonces ahí me orienta, me dice: Mira, yo lo hice así con mi mamá cuando no quería , qué sé yo... Ponerse..., no sé cualquier cosa, un par de zapatos no que le aprieta, que no, que quiere andar con chalupa. Cualquier problema, yo lo consulto, pregunto ahí si a alguien le ha pasado que se medios porfiados y ellos me orientan, me dicen hazlo asi, entonces para mí se hacía un apoyo grande este grupo. Como como te digo yo no me siento sola, siento que tengo una contención cuando me veo a ver a lo mejor en algún momento, pero en mi caso no, no me pasa como a ellos porque mis papás son autovalentes y eso para mí es un alivio.</p>	<p>La red de contención con otros cuidadores le permite calmar sus ansiedades o inquietudes. Encuentra comprensión, tranquilidad, contención y respuestas en el otro.</p>	<p>Red de apoyo</p> <p>Necesidad de calmar ansiedades, inquietudes e incertidumbres.</p> <p>Comprensión, tranquilidad y contención.</p>
---	---	---

<p>Claro, totalmente. Ah, qué bonito ya. Bueno, con esto damos por concluida la entrevista, le quería agradecer, señora Andrea, por su por su tiempo, por su participación, su dedicación, por darme la oportunidad de poder realizar estas preguntas y por compartir su experiencia, que es tan valiosa. tan importante y que nos servirá como un insumo para nuestro trabajo, así que. Básicamente quería agradecerle y bueno.</p> <p>Ah, bueno, que una igual. Es es cansador, pues es agotador porque una persona con Alzheimer no recuerda cosas y te pregunta 20000 veces en el día lo mismo.</p> <p>Entonces uno al principio, claro, tú le responde bien, pero ya cuando son 100 veces que te pregunta lo mismo, ya como que uno tiende a... uno tiene que tener esa paciencia de seguir respondiendo a lo mismo que le respondiste hace 1 minuto atrás. Eso agota, pues agota cualquiera. Entonces de repente, no todos los días uno se levanta con el mismo ánimo. A pesar de que yo me considero una persona súper de buen carácter, pero es agotador, pues uno termina de repente que ya lo único que quería es irte luego. Que se acueste, que duerma un rato y le digo, mamá, anda acostarte. Porque ya pregunta, pregunta lo mismo. ¿Claro, él está de cumpleaños y para quién es ese regalo? Cualquier cosa, pero el abuelo te vuelve a preguntar y te vuelve a preguntar y no retiene, pues no retiene nada entonces.</p>	<p>Hay un cansancio mental y agotamiento intelectual por escuchar muchas veces el mismo comentario o relato de las cosas que indica un enfermo de alzheimer. Hay que equilibrar el estado de ánimo frente a ese agotamiento mental. Es un ejercicio individual que se debe poner a trabajar y lo hace la experiencia y el trato diario con un enfermo.</p>	<p>Cansancio mental</p> <p>Agotamiento intelectual</p> <p>Falta de paciencia</p>
--	--	--

<p>8. ¿Y eso cómo? ¿Cómo cree usted que afecta a un cuidador?</p> <p>Si afecta, afecta a cualquiera, pero un cuidador que está todo el día ahí, todo el día, todo el día escuchando lo mismo que te habla lo mismo y te cuentan la misma historia y tú la escuchas 123,10 veces. Pero por ejemplo, yo a mi mamá le pongo música cuando la veo que está media... porque a veces me vienen como estados así de desesperación, a lo mejor ella de repente se da cuenta que se le olvida, me dice, te debo tener aburrida yo, no mamita le digo yo, si no, no te preocupes, si yo tengo paciencia, así como tú la tuviste conmigo. Pero yo no la tengo que mudar todavía por ejemplo, Ah, claro, sí que pasan percances. Sí, de repente que no alcanza a llegar al baño, pero es lo mínimo, no es tan tanto como otras personas que veo que tienen que mudar, que súper fregado esa parte.</p>	<p>Un cuidador se encuentra afectado por estar con una persona que no entiende, repite muchas veces lo mismo. La cuidadora manifiesta tener un elevado nivel de paciencia para poder atender a su madre.</p>	<p>Desgaste y aburrimiento</p> <p>Paciencia</p>
--	--	---

<p>9. Entiendo. ¿Y en qué aspecto usted visualiza como beneficiosos y cuáles como perjudiciales? De. ¿Desde la experiencia pandémica y pospandémica, así que qué cosa usted puede considerar que son beneficiosas y que perjudiciales? Desde, por ejemplo, usted inserta en un ambiente social, digamos, o su participación comunitaria, si es que tiene..</p> <p>■ Sí, o sea, pero lo que pasa es que, como te digo, a mí no me cambió tanto la vida. Claro que sí uno se tuvo que aislar un poco, pero en el fondo nosotros nos veíamos siempre por todos los días, pero con los demás, los con las, con las personas que de repente mi mamá se veía ya no se veían como antes no podía ir al centro de madre, no podía salir a comprar como ella quería. Esas cosas, pero no de mas, no todo no ha cambiado. O sea, no, no nos afectó. No nos afectó para mal. A lo mejor te diría hasta para bien, sí, porque nos unimos más. Conversamos más.</p>	<p>No hay una alteración fundamental en su estilo de vida por el hecho de estar en pandemia o post pandemia, ya que ella nunca dejó de estar lejos de su madre por vivir cerca o de tener que aislarse demasiado. Considera que el impacto fue positivo y beneficioso porque se hicieron más cercanas con su madre. Hay un reconocimiento en el tipo de vínculo que ha cambiado en forma positiva.</p>	<p>Estilo de vida</p> <p>Impacto positivo y beneficioso.</p>
--	--	--

<p>8. ¿Está vinculado con la pregunta siguiente que dice durante el periodo de pandemia, cómo experimentó usted y su familia? Las consecuencias emocionales que usted en su rol de cuidadora. ¿Cómo experimentó usted y su familia?</p> <p>Bueno, mi mamá tenía igual miedo que nos diera COVID y nos dio, nos dio COVID. Esa angustia de no saber si se iba a terminar. Dejaron de ver tanta televisión también porque igual te afectaba, entonces nosotros salíamos un poco de lo que estaba en el fondo aconteciendo, porque como que todo el mundo hablaba de lo mismo, que cuántos muertos y todos los días daban la lista de cuántas personas fallecieron. Yo me empecé a dar cuenta que mi mamá se ponía mal, como como cualquier persona, entonces traté de sacarla de tanta televisión. Entonces escuchábamos música, hacíamos cosas, manualidades en ese tiempo yo estuve más que ahora. Porque ahora, por ejemplo, que no hay pandemia, mi mamá no se siente tan encerrada como se sentía cuando había pandemia, y eso que no sale, pero ella como que sentía como que la gente no podía salir y ella me decía, pucha la gente que vive en departamentos chiquititos porque en la casa de mi mamá es grande, muy grande y tiene patio, entonces ella nunca se sintió encerrada, pero ella pensaba en los demás. Y eso es la angustiaba. Pero en el fondo, como te digo a nosotros no nos afectó, como yo bien muchas familias y a muchos cuidadores, porque como te digo, yo vivo cerca, yo tengo la facilidad que yo no tengo que tomar movilización para llegar a la casa de mis papás. Vivo a dos cuadras al metro, metros de la casa de ellos ya.</p>	<p>Los medios de comunicación impactaban negativamente durante el periodo de pandemia por las cifras de enfermos y fallecidos y eso no les hacía bien tanto a la cuidadora como a la persona enferma, buscaban actividades alternativas para no estar conectadas a la televisión. Siente que su experiencia no fue de tanto encierro como la que vivieron otros cuidadores.</p>	<p>Impacto de los medios de comunicación</p> <p>Encierro voluntario versus encierro obligatorio.</p>
--	---	--

<p>Está vinculado también con la pregunta siguiente que dice en su rol de cuidadora. ¿Cómo percibe que la pandemia influyó en su calidad de vida en su en usted hablamos?</p> <p>Bueno, me dediqué más al cuidado que a mi vida, mi vida, como que la he dejado un poco de lado. Ahora no, porque retomé el gimnasio porque estoy de repente el fin de semana, el día domingo me desconecto y salgo con amigas. Porque en realidad mi vida gira en torno a mis papás.</p>	<p>Hay un repliegue hacia si mismo a partir de la pandemia, y luego de la pandemia hay una vuelta a sus actividades porque el estado de avance de la enfermedad aun se lo permite.</p>	<p>Repliegue hacia si mismo (cuidador)</p>
<p>Claro, pero hay una diferencia en lo que fue el periodo de pandemia</p> <p>Que claro, claro, hay una diferencia porque antes me tenía que quedar encerrada, ahora ya tengo más libertad, puedo salir. Veo gente que en ese tiempo no, no había ninguna amiga y ahora no. Puedo juntarme con una amiga el fin de semana.</p>	<p>El encierro de antes fue obligatorio por la pandemia, pero ella no considera que ahora se sienta encerrada por ser cuidadora. Puede salir y hacer otras actividades.</p>	<p>Encierro del cuidador</p>

<p>11. Ah, perfecto es. ¿Y ya quedan las últimas preguntas, cómo ha hecho usted como cuidadora para resolver las dificultades que ha tenido? En tanto en situaciones emocionales, económicas, sociales, familiares.</p> <p>Mira, me ha servido el grupo GAFA. Me ha servido porque en el fondo me doy cuenta de la de la realidad de otras personas. Que no estoy sola, que hay mucho apoyo emocional también. Se ofrecen cuidadores que hay en GAFA, también tenemos Whatsapp y por ejemplo, si yo no pudiera ir por ABC, un día puedo pedir a una persona que vaya mi reemplazo. Podría ser. También aprendo cómo tratar a la a las personas cuando ya en la enfermedad, empieza como más avanzada cuando de hablar, dejan de ellos, siempre te a la persona que los cuida, que está más cercana, ellos no, como que igual se ponen dependientes de ti te llaman te llaman. Si tú no estás yo, como que se sienten... pero en el caso de mis papás, como están los dos, ellos se acompañan mucho y eso para mí ha sido muy importante que estén los dos juntos. Mi papá le tiene mucha paciencia a mi mamá, mi papá está muy bien en el de cabeza, digamos. Entonces él le tiene mucho, mucha paciencia. Él escucha, él nunca le dice que está equivocada, que ya ya me lo dijiste o le contesta mal, no, él se ha puesto muy, muy complaciente con ella.</p> <p>Muy empático, sí, y ellos duermen juntos y escuchan la misma música y él ve película y mi mamá ya lo sigue. Entonces, en el fondo se acompañan. Yo creo que sería muy diferente si yo tuviera uno no más.</p> <p>Sería una carga muy fuerte porque como te digo para mí que estén los dos</p>	<p>Hay un reconocimiento a la importancia del apoyo emocional de otros pares (gafa), porque es un grupo de aprendizaje y contención. Ella se siente mas segura porque su madre es cuidada por su padre aun.</p>	<p>Sentimiento de compañía</p> <p>Apoyo emocional</p> <p>Aprendizaje</p> <p>Autoconfianza como cuidador</p>
--	---	---

<p>juntitos y que se quieran y se cuiden ellos para mí yo descanso en eso también, pues claro.</p>		
<p>Claro. ¿Y qué aspecto considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que ha tenido como cuidadora?</p> <p>Bueno, fortaleza de tener paz en mi vida, porque yo soy súper agradecida de ellos. Y siento que cuidarlo es un privilegio. No una carga, sino que un privilegio, porque no todos pueden decir pucha, me voy a dedicar a cuidar a mis papás, sí. O sea, buscan a alguien externo que tú no sabes cómo los va a tratar y en el fondo yo estoy tranquila cuidándolos porque sé que están bien. Yo me preocupo, mira, te digo hoy día mi papá me dijo, hoy estaba muy rico el almuerzo, hija, porque les hago entradas, les hago todos los días, les hago un postre, sé que es lo que les gusta. Entonces siempre trato de darle en el gusto en todo y gracias a Dios tenemos recursos porque no, no nos falta nada, y eso también es algo que hay que dar gracias. Porque no nos faltan pañales. Si necesita mi papá, un podólogo va a la casa un podólogo, Si necesita ir al médico, lo llevo, no tiene problema, entonces eso es... No todo el mundo lo puede decir.</p>	<p>Considera que su fortaleza es la paz que tiene en su vida y su nivel de agradecimiento. Ella no cree que cuidar a sus padres sea una carga, sino un privilegio. Es esta actitud positiva que la lleva a tener otra mirada sobre su realidad.</p>	<p>Paz como fortaleza interior.</p> <p>Agradecimiento versus resignación</p>

Tabla 3: Agrupamiento de los temas

Temas mayores	Temas emergentes
Impacto psicológico y emocional	<p>Necesidad de reemplazo o suplencia.</p> <p>Necesidad de sentir alivio por la responsabilidad de ser cuidador</p> <p>Temor a los riesgos</p> <p>Necesidad de calmar ansiedades, inquietudes e incertidumbres.</p> <p>Comprensión, tranquilidad y contención.</p> <p>Cansancio mental</p> <p>Agotamiento intelectual</p> <p>Falta de paciencia</p> <p>Desgaste y aburrimiento</p>
Características del cuidador	<p>Paciencia</p> <p>Estilo de vida</p> <p>Hábitos de vida metódicos y organizados</p> <p>Afortunada y agradecida</p>
Limitaciones Impuestas por la Pandemia	<p>Encierro voluntario versus encierro obligatorio</p> <p>Encierro del cuidador</p>

<p>Apoyo y recursos</p>	<p>Impacto en la vida personal y familiar</p> <p>Organización familiar para distribución de tareas</p> <p>Importancia de los lazos familiares</p> <p>Valorización de los vínculos familiares</p> <p>Red de apoyo</p> <p>Sentimiento de compañía</p> <p>Apoyo emocional</p> <p>Aprendizaje</p>
<p>Conexión con la Persona Cuidada</p>	<p>Dependencia creciente en el transcurso de la enfermedad</p> <p>Nivel de dependencia con el cuidador.</p>
<p>Estrategias del cuidador</p>	<p>Repliegue del cuidador</p> <p>Actividades de entretención.</p> <p>Estrategias de acción para enfrentar el encierro.</p> <p>Estilo de vida en pandemia</p> <p>Autovaloración en su rol de cuidador</p> <p>Autoconfianza como cuidador</p> <p>Paz como fortaleza interior.</p> <p>Agradecimiento versus resignación</p>
<p>Externalidades y contexto</p>	<p>Impacto positivo y beneficioso.</p> <p>Impacto de los medios de comunicación</p> <p>Recursos económico</p>

Análisis Fenomenológico Interpretativo

Entrevista n°5

Transcripción original	Tabla 1. Comentarios iniciales	Tabla 2. Temas emergentes
<p>1.La primera pregunta que nos planteamos en esto es si tú consideras que surgieron nuevas necesidades en tu condición de cuidador a partir de la violencia derivada durante la pandemia y después de la pandemia. Si hubo ahí un surgimiento de otros elementos aparte de lo que ya llevabas haciendo como tarea de cuidado.</p> <p>Bueno, sí pues, en ese momento, antes y durante la pandemia yo estaba solo en este tema, entonces tenía grandes necesidades de estar acompañado, no por familiares, sino que estar acompañado por ya sea un programa que me asistiera u otra persona que me entenderían. Hasta que encontré GAFA. Y ciertamente ahí fue la diferencia.</p> <p>Por como todo ser que nace chicharra muere cantando al poco tiempo, ya hoy día yo soy un activista en esto.</p>	<p>Poco conocimiento sobre el curso de la enfermedad y necesidad de estar acompañado por un programa o personas que comprendan cómo es la enfermedad.</p> <p>Valoración del asociativismo como un espacio de apoyo para la labor de cuidador de persona con Alzheimer.</p> <p>Reconocimiento de las propias condiciones de liderazgo como miembro de GAFA.</p>	<p>La soledad frente a la experiencia de cuidador.</p> <p>Desconocimiento sobre las características de la enfermedad,</p> <p>La necesidad de recibir apoyo de un programa o persona que entendiera la experiencia de cuidador de persona con Alzheimer.</p> <p>Valoración del rol de GAFA como sostén emocional para los cuidadores.</p> <p>Reconocimiento de sus condiciones de liderazgo dentro del grupo GAFA.</p>

<p>2. Ya entonces eh, tú cuando inicias la enfermedad, necesitabas esto de estar asociado ya. ¿Qué?</p> <p>O sea, haciendo el símil con otras personas en realidad, en el fondo lo que tú necesitas es acompañamiento. Salir de de esa soledad que tú puedes estar acompañado por tu mamá, tu papá, tus familiares, etcétera. Pero tú necesitas un acompañamiento un poco más empático por decirlo de alguna manera.</p>	<p>El cuidador se da cuenta de la necesidad emocional que tiene de ser acompañado emocionalmente y comprendido en su rol de cuidador de persona con Alzheimer.</p>	<p>La soledad del cuidador. La necesidad de contar con un apoyo que comprenda el curso de la enfermedad y de las necesidades del cuidador.</p>
<p>3. Y durante el tiempo de la pandemia, describe un poco cómo fue ese rol de cuidador en pandemia. Surgieron nuevas necesidades o se mantuvo porque nosotros tenemos la pre pandemia, la pandemia y la pospandemia, entonces la idea si cuando partes la pandemia, tú te diste cuenta que necesitábamos otras cosas más, aparte de la que hacías o se mantuvo la misma rutina.</p> <p>Mira es que yo soy privilegiado. No tengo la misma realidad que muchos, básicamente porque vivo en el centro, porque todo me quedaba a la mano, supermercado, feria. Yo siempre he sido muy autónomo. De hecho soy independiente hace muchos años, no ya así que no tuve muy grandes complicaciones.</p>	<p>Los recursos personales y económicos con las que cuenta el cuidador impactan en nivel de complicación que trae a la propia vida ser un cuidador de una persona con Alzheimer. Vivir en soledad es una problemática.</p>	<p>Caracterización de las condiciones socioeconómicas y de personalidad con las que cuenta el cuidador.</p> <p>Valoración de los recursos con los que se cuenta para enfrentar la labor de cuidador.</p> <p>La soledad afectiva.</p>

<p>Salvo la complicación que yo te decía esto de vivir en soledad.</p>		
<p>4. Y después de la pandemia surgieron nuevas. ¿Cambió tu escena, además de estar en GAFA alguna otra cosa que tú te des cuenta de que ...Que surgen nuevas necesidades.</p> <p>Ah sí, claro, claro, a esto le podemos agregar otra necesidad que es la necesidad de estar capacitado. ¿A qué me refiero? Que uno tiene un enfermo que de repente le duele algo, le duele la guata, que se cae, que esta con algún problema que tu no sabes determinar ese problema, sabes que si llamas a una ambulancia te va a quedar a dos o 3 horas de distancia, no te van a atender al tiro, entonces necesito determinar si esto es un infarto, le esta dando un ACV, etc, etc Hoy día es una necesidad para mí también me gustaría poder determinar con esta persona que tengo, con estas dos personas en realidad, qué es lo que le puede estar pasando y qué asistencia yo le puedo dar.</p>	<p>El rol de cuidador informal como brazo del sistema de salud en lo domiciliario carece de una formación que le aliviane su tarea.</p> <p>Surge la necesidad de estar capacitado para decidir con oportunidad cuales son requerimiento de atención que tiene la persona al cuidado, determinar si es un infarto o un ACV, si es necesario llamar una ambulancia. Se requiere entender el acceso a la red de salud.</p>	<p>Necesidad de estar capacitado para evaluar médicamente a la persona con Alzheimer.</p> <p>Toma de decisiones eficaces.</p> <p>Necesidad de tener conocimientos de primeros auxilios.</p> <p>Responsabilidad del cuidador sobre el bienestar del enfermo de Alzheimer.</p>
<p>5. Y eso lo percibiste en el periodo que tuviste en la pandemia y la reclusión que</p>	<p>Se siente afortunado, pudo acceder a la atención de salud de su pariente en forma oportuna e inmediata, en contexto de pandemia.</p>	<p>El acceso oportuno e inmediato a la atención de salud de las personas adultas, en contexto de pandemia.</p>

<p>te hizo más latente esa necesidad?.</p> <p>A partir del infarto de mi padre. Que también tuve suerte. Porque recibimos asistencia casi inmediata, digamos. Porque él tuvo un infarto silencioso y extendido. No le dio el infarto inmediato, entonces yo lo alcancé y llevar a la urgencia. O sea, bueno, no era urgencia, pero lo alcancé a llevar para que lo revisaran. Y ahí le dijeron usted está con un infarto, te quedas acá.</p> <p>¿Y eso en qué momento pasó y hace cuánto tiempo?</p> <p>Fue hace como 3 años más o menos.</p>		
<p>6. ¿Y en tiempo de pandemia para hacer todo el control de salud de tus padres, eh, cómo lo hiciste?</p> <p>No tuve mayores problemas, básicamente porque mi madre nunca fue a un consultorio individualmente así que siempre fue como reacia a los médicos y siempre ha sido muy sana. Curiosamente siempre ha sido muy sana. No tiene un cuadro diabético no tiene problema de hipertensión, lo único que tiene es su Alzheimer. Y Alzheimer en estado puro, no se le ha mezclado con otra u otras demencias. Así que decir que</p>	<p>Las condiciones previas de salud y acceso a la atención de salud tiñen la percepción que se tiene de la experiencia de pandemia.</p> <p>La calidad de vida del enfermo/a Alzheimer se ve afectada positivamente si la persona no tiene enfermedades de base.</p> <p>Se valora positivamente el impacto que tiene en la vida del cuidador, que la persona atendida no tenga otras enfermedades, como diabético, hipertensión.</p> <p>Acceso a la atención privada de salud.</p>	<p>Tipo de atención de salud a la que se tiene acceso: público o privado.</p> <p>La valoración de la presencia o ausencia de enfermedades concomitantes.</p>

<p>soy un afortunado en ese sentido.</p> <p>Y los cuidados... y por lo tanto, en el periodo de pandemia, los cuidados de salud de tu mamá, los absorbiste desde la atención de salud privada?</p> <p>Exactamente sí, siempre lo hemos visto desde salud privada.</p>		
<p>7. ¿Y a ti la pandemia te afectó particularmente?</p> <p>Claro que sí. Me afectó la pandemia y a contar del año pasado como que me estoy liberando. Y claro, pues yo tengo diabetes, tengo hipertensión, tengo problemas dentales etc. Y cosas que uno va postergando porque tiene una preocupación mayor.</p>	<p>Hay una fuerte carga emocional en que se hace difuso el límite entre el autocuidado y la responsabilidad del cuidado de una persona con Alzheimer, durante el tiempo de pandemia.</p> <p>Después de la pandemia se ha liberado.</p>	<p>Reconocimiento del impacto de la pandemia.</p> <p>Los problemas de salud física del cuidador.</p> <p>Cambios personales post pandemia.</p> <p>Las prioridades del cuidador: autocuidado / cuidado del enfermo.</p>
<p>8. ¿Y a qué atribuye que no te haya afectado para nada la pandemia en lo emocional?.</p> <p>Mira te va a sonar, te va a sonar feo esto, pero...yo tengo 3 hijas profesionales, una es educadora diferencial, otra vez trabajadora social y otra es bióloga. Y con la educadora diferencial el otro día conversábamos, de que a lo mejor yo por ciertas características a lo mejor</p>	<p>Existe cierto grado de desconexión emocional frente a la demanda de respuesta que involucra la atención de una persona con Alzheimer, el entrevistado dice a lo mejor yo por ciertas características a lo mejor tenga algún grado, a pesar de que ya no se ocupa la palabra de Asperger, agrega que realmente en todas las situaciones que he enfrentado este último tiempo es como si fuera... como si hubiera tenido una lobotomía .</p>	<p>Mecanismos de defensa a los que se recurre para responder a la demanda emocional que genera la atención de una persona con Alzheimer: disociación, racionalización.</p> <p>Consecuencias en la salud física y emocional del trabajo de cuidador.</p>

<p>tenga algún grado, a pesar de que ya no se ocupa la palabra de Asperger, a lo mejor tengo algún grado de asperger, porque realmente en todas las situaciones que he enfrentado este último tiempo es como si fuera... como si hubiera tenido una lobotomía, no me afectan para nada estos problemas, nada, o sea, te dijo una vez, para graficarlo, una vez encontré a mi mamá en el suelo de su dormitorio... Mente fría... lo primero que hice fue sacar una fotografía ¿Y, por qué sacar una fotografía? porque si el médico me preguntaba cómo la encontró, así la encontré. Después me dedique a: mamá cómo estás, te pegaste, tienes algún moretón, etcétera, etcétera. Afortunadamente no tenía nada.</p> <p>Y físicamente?.</p> <p>Físicamente, bueno, yo creo con el estrés y todo eso te empieza a aparecer por la parte física, ya. Algo de eso tiene que ver el tema de la tensión.. etc.</p>	<p>El entorno familiar aparece como sostén para comprender la realidad que se vive como cuidador de una persona con Alzheimer</p>	<p>Importancia de la red de apoyo familiar.</p>
<p>9. Y tú evaluación como cuidador desde la pandemia a hoy día cuál es? ¿Cómo evalúas ese rol? ¿Cómo evalúa ese rol en tu vida, qué consecuencias ha tenido, qué aspectos has superado, cuáles</p>	<p>Hay satisfacción y orgullo por la responsabilidad asumida . Se ve el rol como como tener una nueva profesión.</p> <p>Los trabajos de cuidados que se realizan tiene el afecto es un motor del compromiso personal, el entrevistado dice que quiere y puede realizar la labor.</p>	<p>El compromiso afectivo con el familiar con la enfermedad de Alzheimer.</p> <p>Reconocimiento de que la labor de cuidador es el rol principal.</p>

<p>son los desafíos que todavía te falta por superar?</p> <p>Mira el tema del cuidador ha sido como tener una nueva profesión. Porque creo que te lo dije, yo quiero y puedo. O sea, quiero que mi madre esté bien cuidada, que esté en la casa que esté en esa burbuja. También estoy cuidando a mi padre. Si bien es cierto él está bien desde el punto de vista cognitivo, angustiado no más, pero ...con miedo. Esto me ha hecho empoderarme más del rol que tengo y asumirlo como...no como una tarea adicional, sino que asumirlo como una tarea principal. Hoy día el motivo de lo que hago es el ser cuidador.</p>	<p>El esposo se siente afectado emocionalmente frente al desarrollo de la enfermedad de la esposa.</p>	<p>Consecuencias que trae en la interacción familiar la presencia de una persona con Alzheimer.</p>
<p>10. ¿Y GAFA qué rol juega todo esto?</p> <p>uhh!!!! GAFA es como, no un motorcito, pero si algo muy parecido es como una especie de bálsamo como un manantial, ha sido donde salen las nuevas cosas y no, también GAFA es... y bueno el grupo de amigos que hacen lo mismo, uno comparten que a uno lo apoyan, etc. No, ha sido muy revitalizador estar en GAFA.</p>	<p>GAFA es un espacio valorado, se lo ve como un bálsamo, como un manantial, un espacio con amigos, revitalizador.</p>	<p>El aporte de GAFA</p>

<p>11. Y la relación de GAFA con las entidades estatales?.</p> <p>Estamos creciendo mucho y tenemos muy buenas relaciones, dado que el grupo... tenemos una directiva que es muy activa, que es muy proactiva, principalmente, el motor ahí es Isabel, tenemos un grupo de apoyo, en el cual estoy yo, que si bien no formo parte de la directiva, tenemos un grupo de apoyo, somos tres personas, entonces vamos a todas, nos invitan y les dejamos claro a todas las autoridades que ahí vamos a estar, cuando nos inviten, ahí vamos a estar, esa es nuestra estrategia por ahora, entonces nos ven en todas partes</p>	<p>GAFA es una organización viva, activa, que busca hacerse visible. Tiene una directiva proactiva.</p>	<p>El papel del asociacionismo para resolver problemas.</p>
<p>12. Volviendo al tema de la de Del Alzheimer de tu mamá, tú dices que hoy día está en una etapa intermedia ya y que se ha mantenido en esa etapa intermedia? ¿Qué significa estar en una etapa intermedia? ¿Qué es lo que vivencia todos los días?.</p> <p>Significa que, bueno, ella tiene control de esfínter, pero de repente no se acordaba, se acordaba muy al límite, entonces se mojaba, no alcanzaba a llegar al baño, se mojaba. Entonces yo le empecé a colocar pañales muy anticipadamente, estos calzones pañal. Reticencia y por cierto, pasarla en una etapa de pudor, hijo, hombre</p>	<p>Describe las tareas rutinarias que debe realizar en el cuidado de la persona con Alzheimer como el aseo personal, la alimentación y el abordaje de las crisis.</p> <p>Refiere las características de evolución de la enfermedad en etapa intermedia.</p> <p>En las rutinas de cuidado hay aspectos emocionales que afloran como el pudor de la enferma.</p>	<p>La tareas de cuidado diario de una persona con Alzheimer</p> <p>Etapas de desarrollo de la enfermedad.</p> <p>Las estrategias del cuidador para resolver los momentos de descompensación de la enferma.</p>

además. Y para ella también. Pero se acostumbró. Entonces en la mañana yo vengo, le veo como esta su calchuncho, hago que vaya al baño, le doy una tacita de té, algunas veces, y a las 10 de la mañana, 10:15 aparece mi papá y ahí ellos toman desayuno,...cuando está de buena. Cuando está de mala ahí ya empiezo a buscar... La ventana, la vuelta, etcétera saca las cosas porque le tenemos áreas acotadas ella nos puede pasar en la noche cierta área porque sino queda la escoba. Entonces ahí si están muy activa, digamos que esa golpear o algo así ahí yo descendo, porque yo vivo aquí en la pieza superior en la pieza de arriba, que es un pequeño departamentito que tengo. Y como trabajo en la noche, así que no tengo problema. Y por lo demás, ella come bien. Es mañosa. Mi gran aliado ahí en la Coca Cola. Si ella no quiere comer, yo le digo ya no, no, no te podemos obligar, traigo la Coca Cola, me sirvo... Ah, dame Coca-Cola... sí, pero es cuando se come todo...y ahí...puchacay ...no, no voy a comer, pero 5 minutos después, ve la coca cola y empieza a comer y, le doy coca cola... un vasito chico para que no le haga mal.

Mi gran pelea hoy es que no esté en la cama, o sea que este activa. Que salga al jardín, que haga esto, que

<p>haga lo otro, para que no esté todo el día en la cama.</p>		
<p>13. Sí, porque ya la autonomía ti también te permite tener cierta libertad...</p> <p>Exactamente.</p>	<p>Valoración de la autonomía personal</p>	<p>Autonomía personal</p>
<p>14. Ya tu papá puede hacerse cargo.</p> <p>Sí, por supuesto. Tienen una cierta dinámica en la tarde ven teleseries antes del almuerzo, durante el almuerzo, después de eso duermen siesta y como a las 19:00 h de la tarde, empiezan con una tanda de teleseries que dura como hasta las 12:00 de la noche, 11 de la noche ya y después ahí mi papá le da nuestro gran aliado actual, que es la única pastilla que toma, la quetiapina. Hasta antes de la Quetiapina era un caos, porque ella se levantaba en la noche, prendía la luz, sacaba las cosas...no, era terrible y con la quetiapina cambio la cosa.</p>	<p>Para el cuidador contar con el apoyo de un familiar directo en los cuidados facilita su autonomía.</p> <p>La medicación permite mantener rutinas en el hogar.</p>	<p>La medicación en la enfermedad.</p> <p>Las redes familiares para el cuidado.</p>
<p>15 ¿Y tu papá, cómo lo ves en este proceso?</p> <p>Que lo veo complicado, porque mi mamá es ha sido un gran, un gran partner, un puntal de fortaleza para él.</p>	<p>Observa como el esposo de la persona con Alzheimer reciente el curso de la enfermedad.</p>	<p>Deterioro de los vínculos.</p>

<p>16 ¿Cuál sería entonces? ¿Yo te escucho y te pregunto a propósito, cuáles crees tú que son tus herramientas tus fortalezas que te permiten haber vivido el periodo de pandemia y hoy día, más o menos en lo que uno escucha, en forma estable, no ha habido una gran variante.</p> <p>Yo creo uno, que nos ha acompañado el tema de la salud de mi mamá, o sea, no ha actuado otras patologías adicionales con lo cual nos podría complicar el tema. De hecho, yo no tengo a nadie que me apoye, a nadie. Pero hay una cosa que a mí me distingue o que yo tengo lo de siempre que yo todo lo hago con ganas. Por ejemplo, a mí me encanta cocinar, me encanta la cocina. Ordenar también no tengo problema, planchar, nunca. Entonces, claro, en la parte organizativa no tengo problema, lo hago con gusto, trato de no hacer cosas en la vida que no me agraden. Entonces es me produce cierto placer en algún sentido. Yo creo que por ahí va mi fortaleza.</p>	<p>Hay una valoración de la ausencia de enfermedades concomitantes en curso de la enfermedad.</p> <p>La labor de cuidador es solitaria.</p> <p>La disposición anímica y el compromiso afectivo juegan a favor.</p>	<p>Recursos personales para cumplir el rol de cuidador.</p> <p>Compromiso afectivo.</p> <p>El placer de servir.</p> <p>Condiciones favorables para sobrellevar la pandemia.</p> <p>La soledad del cuidador.</p>
<p>17. ¿Y en lo social, te afectó, te afecta?</p> <p>Sí, claro, obvio, me afectó. Hoy día no, porque hoy día no, porque estoy como en una etapa más de externalización. Antes de eso yo tenía una pareja, entonces vivía a dos mundos, vivía</p>	<p>Se reconoce que la interacción social del cuidador sufre afectación a consecuencia de la pandemia. Hay un antes y un después. Se tenía pareja, vivía en dos mundos, hoy está en una etapa de externalización.</p>	<p>Consecuencias de la pandemia en la interacción social del cuidador.</p> <p>La interacción social actual del cuidador.</p>

<p>con mi pareja...Y con la vida cotidiana en la pareja. Ella trabajando yo trabajando, y nos juntábamos en la noche o la iba a buscar el trabajo. Entonces...y lo otro, vida social, con amigos, nunca he sido mucho de eso.</p>		
<p>18. Pero hoy día, hoy, entonces, hoy día es GAFa quién hace ese contacto social?</p> <p>Exactamente, Si.</p>	<p>Valoración de Gafa como un espacio de relación social</p>	<p>Valoración de GAFa como sostén para los cuidadores.</p>
<p>19 ¿Importante GAFa en ese sentido, no es cierto?</p> <p>Y ha generado otras instancias de satisfacción en términos cognitivos también porque al estar con una persona que tiene esta problemática, tú también vas descendiendo en el habla, en la comunicación, en la forma en como tú te relacionas con los demás, en la memoria te va impactando. Yo le decía el otro día a Isabel, que claro, hoy día es como tu...yo estoy recuperando el habla, estoy recuperando la forma de comunicarme con otros, porque se pierde.</p>	<p>Hay una valoración del espacio de interacción que ofrece GAFa y conciencia de los aspectos que se deterioran en lo cognitivo y relacional a raíz del rol que se cumple como cuidador.</p>	<p>Valoración de Gafa como sostén para los cuidadores.</p> <p>Deterioros del cuidador en la interacción y en la comunicación.</p>
<p>20 ¿Se pierde independientemente de haber estado en el proceso de encierro de pandemia o se perdió más en el periodo de pandemia? Porque yo te</p>	<p>Las condiciones de habitabilidad y socioeconómicas durante la pandemia tienen importancia para la forma como se valora la experiencia de restricción de movilidad vividas en la pandemia.</p>	<p>El encierro en la pandemia.</p> <p>El estilo de vida en pandemia.</p>

<p>escucho y da la impresión de que para ti la pandemia fue como un invisible?</p> <p>Es que para mí la pandemia no existió. No existió porque tengo la suerte de vivir en una casa, tener un jardín grande, cosa que no tienen otras personas que vivían en departamento, por ejemplo. Tenía una pareja que era técnico en enfermería entonces salía todos los días, entonces no era una cosa que estuviera encerrado.</p> <p>Y además, como es feo decirlo, digamos, pero como no me daban permiso, o sea, no me daban los permisos para todas las cosas entre la feria, supermercado, etcétera, a veces iba sin permiso, digamos así que, a qué hora había que llegar a la feria sin permiso? a las 8, a las 9:30 h ya sonabas ya.</p>		
<p>21. Ah mira, interesante, es interesante la manera de mirar la pandemia como...porque el finalmente uno se da cuenta de que lo que tú dices, que tu entorno social, el tener esa seguridad social te permitió enfrentar ese período sin tanta dificultad.</p> <p>Pero, las cosas no se dan gratuitamente, o sea, si tú no tienes la disposición para hacerla, es que no se te van a dar. O sea, la gente que va al consultorio y no tiene hora y que se demora, etcétera,</p>	<p>La importancia de la actitud del cuidador para encontrar soluciones a sus necesidades de acceso a la salud.</p>	<p>La actitud con que se resuelven las necesidades de atención en salud.</p>

<p>etcétera es porque no se levanta temprano porque no lo planificó, no se preparó. Llegó... Lo quiero, lo necesito.</p>		
<p>22 ¿Y cuáles serán los desafíos para ti como cuidador después de la pandemia?</p> <p>Yo diría que capacitarme un poquito más en este tema me gustaría capacitarme más. Asumir las responsabilidades que trae el pertenecer a una organización que está en expansión y crecimiento. Y que para bien o para mal, estoy muy comprometido para ello, entonces eso te obliga a hacer cosas, a tener más herramientas.</p>	<p>Hay una actitud proactiva frente al rol, necesidad de capacitarse y compromiso con la organización GAFA</p>	<p>Las necesidades del cuidador después de pandemia.</p> <p>La participación en GAFA.</p>
<p>23. Yo pensaba lo que tú decías del lenguaje importante, lo que tú dices, una cosa es lo social, no cierto y estar en una organización que sin duda es importante. Otra cosa es que tú reconoces que el cuidado de una persona con Alzheimer implica un deterioro también en lo personal, en lo cognitivo no cierto en lo comunicacional, entonces eso me parece super interesante de tenerlo también ahí, como a la vista.</p> <p>Sí, es fuerte.</p>	<p>Se devuelven los temas tratados.</p>	<p>El valor de la experiencia.</p>

<p>24 ¿Y tú con tus 65 años, el 10 años más con 75 años y tu mamá con cuánto queda?</p> <p>Mi mamá en este momento tiene 89 casi 90, tendría 100 años.</p> <p>Tu mamá con 100..</p> <p>No creo que alcance los 100 años, pero no sé, podría ser.</p>	<p>Proyectar la edad.</p>	<p>La proyección del futuro.</p> <p>Personas adultas cuidando a personas adultas.</p>
<p>25. ¿Qué crees que necesitarías para poder seguir siendo tan autónomo como hoy día de cuidador?</p> <p>Yo creo que mi mamá, porque ella tuvo una mamá...Que no sé si acaso tuvo Alzheimer o algo así, pero estuvo postrada los últimos 3 años de su vida y falleció un poquito más temprano. Entonces, creo que algo de eso hubo. Yo creo que ella no va a llegar a los 100. Y si ella llegara yo creo que su deterioro va a ser grande entonces ella va a quedar.... Ella es muy chiquitita, muy menudita etc, entonces en algún momento yo creo que va a yo creo va a eclosionar todas esas otras patologías que la están rondando y en algún momento ahí va a quedar. Entonces yo creo que no la voy a poder cuidar yo, va a</p>	<p>Piensa que la enfermedad tiene un factor hereditario, que el deterioro natural de la edad agravará la condición de la madre y tendrá que internarla en un lugar que pueda atender sus necesidades</p>	<p>La proyección de la enfermedad y la edad.</p> <p>Necesidad de apoyo especializado.</p>

tener que ser en otro lado o con otra persona.		
--	--	--

Tabla 3. Agrupamiento de los temas (entrevista 5)

Temas Mayores	Temas emergentes
1. La soledad del cuidador.	1.1. La soledad afectiva del cuidador. 1.2. La soledad en el rol de cuidador.
2. El asociativismo como recurso de protección del cuidador frente a la enfermedad.	2.1. Valoración del espacio de GAFA como sostén emocional para los cuidadores. 2.2. El propio rol dentro de la organización GAFA. 3.3. La interacción entre cuidadores que pertenecen a GAFA. 3.4. GAFA como un grupo que visibiliza la realidad de los cuidadores de personas con Alzheimer. 3.4. La misión de GAFA.
3. Condición socioeconómica.	3.1. Acceso a la atención de salud. 3.2. El impacto de las características de habitabilidad de la vivienda durante el periodo de restricción de movilidad.
4. La enfermedad de Alzheimer	4.1. Las estrategias que despliega el cuidador informal. 4.2. Las tareas de cuidado que requiere un enfermo de Alzheimer. 4.3. Las etapas de desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. 4.4. Presencia o ausencia de enfermedades concomitantes. 4.5. La medicación de las personas con Alzheimer.
5. Estilo de vida en pandemia.	5.1. La movilidad y el acceso a los recursos de primera necesidad. 5.2. Las condiciones habitacionales.

	5.3. Las interacciones sociales y familiares.
6. Los recursos personales del cuidador	6.1 Grado de autonomía. 6.2. El compromiso afectivo con el familiar. 6.3. La autovaloración de las capacidades personales. 6.4. La capacidad para realizar las labores domésticas. 6.5. El placer de servir. 6.6. La actitud frente a la adversidad.
7. Las necesidades del cuidador.	7.1. Acompañamiento y contención emocional. 7.2. Capacitación sobre el desarrollo de la enfermedad y los cuidados de las personas con Alzheimer. 7.3. Interacción y vínculo social. 7.4. Primeros auxilios.
8. Los cambios en la situación del cuidador tras la pandemia.	8.1. Liberación. 8.2. Deterioro de su capacidad comunicativa. 8.3. Compromiso activo como miembro de GAFA.
9. Las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador.	9.1. La familia. 9.2. La organización GAFA.
10. Impacto de la enfermedad en la relación familiar.	10.1 El familiar directo reciente la pérdida del vínculo y compañía de la persona enferma. 10.1. La organización del hogar gira en torno a la persona enferma. 10.1. El cuidador convierte en su proyecto de vida el cuidado de la persona enferma.

<p>11. Las consecuencias de la labor de cuidador en la salud física y la salud mental.</p>	<p>11.1. Estrés</p> <p>11.2. Desconexión emocional.</p> <p>11.3. Descuido de las enfermedades físicas: hipertensión, dentadura.</p>
<p>12. La proyección del futuro.</p>	<p>12.1. En un nivel más avanzado de la enfermedad se requerirá a atención especializada.</p> <p>12.2. En un nivel más avanzado de la enfermedad se recluirá al familiar en una institución especializada.</p>

d) Tabla 4: Elaborar tabla de temas

Tabla de temas y sus respectivos extractos y números de líneas
Tema superordinado
1. Salud del cuidador
1.1.Desgaste mental y emocional cuidador.
Te vienen como te dijera las depresiones en el sentido de la ansiedad.
Mis recursos fueron paciencia, paciencia y paciencia.
Cansancio porque al estar con ella, te repite mil veces lo mismo
Es un desgaste, al final tu te cansas de repetir mil veces lo mismo o hacer lo mismo
Es un agotamiento horrible, horrible. En lo físico, son contracciones, te duele la espalda, guardas impotencia, guardas dolor, te va traspasando a tu organismo, dolor de estómago, colon irritable, dolor de cabeza, mal dormir
A través de la pandemia que hubo, se fueron dando cuenta que los cuidados son fundamentales, sobre todo en las personas que están 24/7 con la persona enferma.
Eso no significa que yo también pierdo la paciencia
Cansancio, agotamiento, en mi vida familiar no todos entienden lo que significa ser cuidadora, porque cada uno tiene su vida.
Ansiedad, depresión, angustia porque no hay cura para esta enfermedad.
Son switch totalmente que cambian de un pestañeo, cambian entonces la persona cuidadora colapsa por lo menos yo colapsé aparte que era mi suegra.
Hay que aguantar, pero a la larga te viene un desgaste emocional.
Es es cansador, pues es agotador porque una persona con Alzheimer no recuerda cosas y te pregunta 20000 veces en el día lo mismo (entrevista 4)
uno tiene que tener esa paciencia de seguir respondiendo a lo mismo que le respondiste hace 1 minuto atrás. Eso agota (entrevista 4)
Sí afecta, afecta a cualquiera, pero un cuidador que está todo el día ahí, todo el día, todo el día escuchando lo mismo (entrevista 4)
me dice, te debo tener aburrída yo, no mamita le digo yo, si no, no te preocupes, si yo tengo paciencia, así como tú la tuviste conmigo (entrevista 4)

ú también vas descendiendo en el habla, en la comunicación, en la forma en como tú te relacionas con los demás, en la memoria te va impactando.(entrevista 5. p19)

1.2 Deterioro de la salud física del cuidador

En lo físico, son contracciones, te duele la espalda, guardas impotencia, guardas dolor, te va traspasando a tu organismo, dolor de estómago, colon irritable, dolor de cabeza, mal dormir.(Entrevista 1. p.44)

1.2 Necesidad de apoyo emocional y en los cuidados

También está la necesidad de que a una la escuchen

Uno necesita un relevo, hay veces que se puede contar y otras que no

Esta enfermedad uno no puede llevarla sola, se necesita un apoyo de grupos

Ser parte de la agrupación, las cuales considero que son fundamentales para este tipo de enfermedad, hace que “las penas compartidas son menos penas”

me doy cuenta de la de la realidad de otras personas. Que no estoy sola, que hay mucho apoyo emocional

Es pesado para una persona que no tiene un suplente o que alguien me supla de momentos.(entrevista 4, pregunta 1)

yo encuentro que el no tener a alguien que me supla en algún momento como que de repente me colapsaba. (entrevista 4, pregunta 1)

Claro, porque uno tiene que tener un día de relax, por lo menos a la semana, .(entrevista 4, pregunta 1)

en el fondo lo que tú necesitas es acompañamiento. Salir de de esa soledad que tú puedes estar acompañado por tu mamá, tu papá, tus familiares, etcétera. Pero tú necesitas un acompañamiento un poco más empático por decirlo de alguna manera. (Entrevista 5,p2)

no tuve muy grandes complicaciones. Salvo la complicación que yo te decía esto de vivir en soledad.(entrevista 5 .p3)

--

Tabla de temas y sus respectivos extractos y números de líneas
Tema superordinado
2. Estrategias de comunicación
2.1. Comunicación con el paciente
El desafío era hacerle entender a mi mamá que es la persona que yo cuido, que no se podía salir
Le costaba entender que teníamos que estar encerrados como presos.
Porque ellos van creando sus propias estrategias de comportamientos con las personas que están cerca que no se dan cuenta.
jugamos un rato con mi mamá Rummi, eso no entretiene montones y a mi mamá le hace muy bien pensar, tener esa mente... (entrevista 4)
No nos afectó para mal. A lo mejor te diría hasta para bien, sí, porque nos unimos más. Conversamos más (entrevista 4)
2.2. Comunicación con la familia en pandemia
Con mi hermana nos comunicábamos con los computadores, videollamadas, eso nos ayudó mucho.
Hacemos videollamadas, escuchamos, compartimos, nos apoyamos de diferentes maneras, pero ha sido un desafío muy grande
no tanto en nosotros porque como yo vivo a dos cuadras, yo siempre iba a la casa de mi mamá y no dejé de no ir porque yo los metros que hay de aquí a allá, yo podía ir sin pedir salvoconductos (entrevista 4)
Entonces de repente nos ponemos de acuerdo, corta el pasto, y bueno, nos vamos turnando y cualquier cosa yo vengo para acá a la casa o después mi hermana me dice, oye, va a llegar un pedido o voy para la casa. (entrevista 4)
estábamos acostumbrados a almorzar, por ejemplo, el fin de semana, que llegaban todos a almorzar (entrevista 4)

Tabla de temas y sus respectivos extractos y números de líneas
Tema superordinado
3. Aislamiento y encierro del cuidador
3.1. Aislamiento del entorno por dedicación al paciente
Porque uno al final se aísla por diferentes motivos, porque no puede salir con la persona cuidada a la calle
Es que con pandemia o sin pandemia la vida no cambio mucho (entrevista 4)
3.2. Encierro por pandemia
No se podía salir a ninguna parte y menos con una persona con demencia, hay que estar encerrado 24/7 todos los días.
No se podía salir a ninguna parte, no había interacción con ningún tercero.
El encierro no nos permitía interactuar con otros que éramos los que estábamos en la casa
Me sentí enclaustrada, frustrada de no poder hacer lo que yo quería con mi mamá, de poder ir a tomar un café, esparcirme.
3.3. Encierro por trabajo del cuidador
un encierro total dentro de la vida misma,
Por eso yo siempre he dicho, el Alzheimer es como una pandemia que sufrimos, un encierro total que no sabes qué hacer, qué camino seguir, y uno va aprendiendo en el día a día.
No, fíjate, porque yo tengo varias cosas que hago que me relajan, por ejemplo, en pandemia yo hice mosaicos con mi mamá (entrevista 4)
me dediqué más al cuidado que a mi vida, mi vida, como que la he dejado un poco de lado. Ahora no, porque retomé el gimnasio porque estoy de repente el fin de semana, el día domingo me desconecto (entrevista 4)

Puedo juntarme con una amiga el fin de semana (entrevista 4)

3.4. El efecto del encierro en el paciente

mi mamá no se siente tan encerrada como se sentía cuando había pandemia, y eso que no sale, pero ella como que sentía como que la gente no podía salir (entrevista 4)

ella nunca se sintió encerrada, pero ella pensaba en los demás. Y eso es la angustiaba (entrevista 4)

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas

Tema superordinado

4. Rol del Estado y estigmatización.

4.1. Estigmatización de la mujer

hay un abandono del estado, se ha estigmatizado que es la mujer la que debe cuidar

4.2. invisibilización de los trabajos del cuidador

Hay un abandono por parte del estado, que ha sido incapaz de ver que las cuidadoras, portamos un gran trabajo de apoyo.

Ahora ha cambiado la política del estado, ahora recién en estos últimos años, dos años, se ha visibilizado lo que significan los cuidados, pero falta mucho.

Por lo tanto, acá hay una parte jurídica que también está descuidada, yo creo que ahí hay leyes que hay que fomentar

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas
Tema superordinado
5. Impacto económico y social
5.1 Escasez económica por gastos del cuidador
El desgaste es muchísimo, no solo por el desgaste físico o emocional, sino también económico
Porque nadie entiende más, que ni siquiera tu familia sabe lo que es estar con una persona enferma.
Comprábamos en la liga contra la epilepsia que era la en la parte más económica
si no tiene una buena situación económica, no puedes ir a un psicólogo porque lo que cobran no atienden por fonasa.
5.2. Escasez económica por abandono laboral
En muchos casos se deja de trabajar, se deja de generar ingresos porque muchas veces son las mujeres que son jefes de familia, quienes tienen que generar dinero
5.3. Nivel económico a nivel familiar
mi papá es un una persona que fue muy precavido, entonces él tiene un buen pasar. Entonces con mis hermanas nos ponemos de acuerdo y por ejemplo, tengo una hermana que le lleva toda la parte financiera a mi papá y él, ella nos provee, (entrevista 4)

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas
Tema superordinado
6. Aprendizajes del cuidador
6.1. Aprendizajes relativos al paciente
he aprendido a conocer a mi mamá en otra faceta que yo no conocía.

yo lo encuentro fundamental sacar de nuestro vocabulario ese término, porque la demencia senil no existe.

yo me considero súper buena cuidadora porque no dejo que nada le falte. Siempre estoy pendiente de lo que ellos quieren, necesitan (entrevista 4)

También aprendo cómo tratar a la a las personas cuando ya en la enfermedad (entrevista 4)

6.2. Aprendizaje emocional

me ha ayudado a ser más empática de lo que significa cuidar a otro, lo que significa estar con el otro y para el otro

Se desarrolla una sensibilidad más allá de lo humano, acá somos seres humanos

uno desarrolla la empatía, la escucha, el acompañar, saber escuchar las tristezas y transformarlas en crecimiento.

aprendí a sobrellevar los momentos más complicados

Bueno, fortaleza de tener paz en mi vida, porque yo soy súper agradecida de ellos. Y siento que cuidarlo es un privilegio. No una carga, sino que un privilegio (entrevista 4)

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas

Tema superordinado

7. Duelo

7.1 Duelo por enfermedad del paciente

Aunque tu sabes que la persona que estás cuidando ya no es esa persona. Sino que es otra persona que está naciendo nuevamente.

7.2 Duelo por fallecimiento

Hay dos tipos de duelo en esta enfermedad, que es un duelo anticipado, porque la persona que está conmigo ya no es mi mamá, es otra señora, ya no es capaz de tomar iniciativas personales, de hacer cosas, de leer libros, de comentarte, de tener una conversación amena, ya no es eso, y eso para mí es el duelo anticipado. Y luego el duelo real que es cuando la persona muere.

cómo la vio, dijo: ya no, no hay nada más que hacer eso ahora, solamente darle una buena partida nomás nada más

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas

Tema superordinado

8. Soledad del cuidador

8.1 Soledad durante la pandemia

que cada vez estábamos más solos porque no se podía recibir visitas ni nada de eso.

Ya mi esposo quedó sin trabajo, así que él se dedicó 24/7 a cuidar a su mamá, entonces eso es más menos lo que yo viví prácticamente pandemia y post pandemia.

El sentir que estábamos más solos, pues estábamos los 3 nomás con mi suegra.

Sí, o sea, pero lo que pasa es que, como te digo, a mí no me cambió tanto la vida. Claro que sí uno se tuvo que aislar un poco, pero en el fondo nosotros nos veíamos siempre (entrevista 4)

8.2. Soledad por dedicación al cuidado del paciente

Entonces, todo se conlleva a la red de apoyo que hay para los cuidadores.

Y bueno y cuando estaba la señora que me ayudaba, la cuidadora te vas como centrando solamente en el paciente, ya como que tu entorno, tu vida familiar, como que no existe.

En cambio, la población en general podría decirse, no. No entienden por qué no han vivido, no han estado ahí, nadie más de la familia existió, solamente ellos dos y yo nadie más

yo dejé de trabajar para cuidarlos a ellos. (entrevista 4)

no, no tanto en nosotros porque como yo vivo a dos cuadras, yo siempre iba a la casa de mi mamá y no dejé de ir porque yo los metros que hay de aquí a allá, yo podía ir sin pedir salvoconductos (entrevista 4)

Cansancio, agotamiento, en mi vida familiar no todos entienden lo que significa ser cuidadora, porque cada uno tiene su vida.

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas

Tema superordinado

9. La enfermedad del Alzheimer

9.1. Síntomas del Alzheimer

No sé, pues en un momento se está riendo y al otro rato te está pegando.

Entonces es difícil en el sentido porque una no la conoce tanto, no conoce realmente sus gustos, que le puede gustar en realidad esta enfermedad es tan complicada que aunque le ponga lo que le guste y si está con la crisis nada le va a hacer cambiar y desgraciadamente el Alzheimer tiene muchas etapas en la cual una de ellas es la agresividad entonces ellos todo lo solucionan con golpes.

No saber en 5 minutos qué va a pasar.

Agresiva, horrible, horrible, horrible

¿Entonces, cómo se comunicaba? Es decir, me duele esto, me duele esto otro. Ella se quejaba, pero al final no sabíamos si se quejaba, era un reflejo o se o tenía algún dolor porque ella no expresaba nada. Ella estaba ahí, pero no decía nada, balbuceaba, pero no se le entendía nada, era como una persona encerrada en su cuerpo

9.2 Impacto de los síntomas del paciente en el cuidador

Son switch totalmente que cambian de un pestañeo, cambian entonces la persona cuidadora colapsa por lo menos yo colapsé aparte que era mi suegra.

Entonces son muchas situaciones que te van marcando. El que no quieran comer, el que no se quieran bañar para todo es una lucha.

no va a pasar, al contrario, va a ir acrecentando, porque el Alzheimer son varias etapas entonces sientes que nadie te entiende

Porque mi mamá cometió varias cosas así, medias peligrosas. Empezó, por ejemplo, un día puso el hervidor eléctrico en la cocina con gas, lo quemó, y empezó a salir humo (entrevista 4)

Entonces fueron varias cosas, así que nos dimos cuenta que mi mamá ya no podía meterse en la cocina, por ejemplo. Ella ya no cocina nada, yo soy la que cocina (entrevista 4)

yo dejé de trabajar para cuidarlos a ellos. (entrevista 4)

la persona ya le llegó, o sea, la diagnosticaron con Alzheimer, no va a pasar, al contrario, va a ir acrecentando, porque el Alzheimer son varias etapas (entrevista 3. p.65)

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas

Tema superordinado

10. El asociativismo para enfrentar la enfermedad

10.1 GAFA como espacio de contención y apoyo

mi escape fue GAFA porque todos hablamos como el mismo idioma

Cualquier problema, yo lo consulto, pregunto ahí si a alguien le ha pasado que se medios porfiados y ellos me orientan, me dicen hazlo asi, entonces para mí se hacía un apoyo grande este grupo (entrevista 4)

Por eso te digo yo me apoyo mucho en el grupo de GAFA y cualquier cosa que a uno le pasa yo le pregunto: ya qué le pasó esto? (entrevista 4)

uhh!!!! GAFA es como, no un motoreito, pero si algo muy parecido es como una especie de bálsamo como un manantial, ha sido donde salen las nuevas cosas y no, también GAFA es...

y bueno el grupo de amigos que hacen lo mismo, uno comparten que a uno lo apoyan, etc. No, ha sido muy revitalizador estar en GAFA.

(e5.p10)

tenía grandes necesidades de estar acompañado, no por familiares, sino que estar acompañado por ya sea un programa que me asistiera u otra persona que me. entenderían. Hasta que encontré GAFA. Y ciertamente ahí fue la diferencia. (e.5.p.1)

Y ha generado otras instancias de satisfacción en términos cognitivos también porque al estar con una persona que tiene esta problemática (Entrevista 5 p.19)

entonces sientes que nadie te entiende lo que tú estás diciendo, por eso, como te decía denantes, mi escape fue GAFA porque todos hablamos como el mismo idioma (entrevista 3, p.65)

Mira, me ha servido el grupo GAFA. Me ha servido porque en el fondo me doy cuenta de la realidad de otras personas. Que no estoy sola, que hay mucho apoyo emocional también (Entrevista 4. P.76).

10.2. GAFA. Grupo que visibiliza las necesidades de los cuidadores.

Estamos creciendo mucho y tenemos muy buenas relaciones, dado que el grupo... tenemos una directiva que es muy activa, que es muy proactiva (E.5. p.11)

vamos a todas, nos invitan y les dejamos claro a todas las autoridades que ahí vamos a estar, cuando nos inviten, ahí vamos a estar, esa es nuestra estrategia por ahora, entonces nos ven en todas partes (e.5.p11)

10.3. La búsqueda de soluciones desde lo grupal/colectivo.

Asumir las responsabilidades que trae el pertenecer a una organización que está en expansión y crecimiento. Y que para bien o para mal, estoy muy comprometido para ello, entonces eso te obliga a hacer cosas, a tener más herramientas. (entrevista 5 p.22)

Tabla de temas con sus respectivos Extractos y número de líneas

Tema superordinado

11. La proyección del futuro.

11.1. La imposibilidad de asumir los cuidados del familiar cuando la enfermedad alcance niveles muy avanzados.

entonces en algún momento yo creo que va a yo creo va a eclosionar todas esas otras patologías que la están rondando y en algún momento ahí va a quedar. Entonces yo creo que no la voy a poder cuidar yo, va a tener que ser en otro lado o con otra persona. (entrevista 5,p.25).

Porque nuestro principal problema es que en GAFA somos personas mayores que cuidamos personas mayores (Entrevista 2.p52).

III. EVALUACIÓN DE EXPERTOS

PAUTA DE EVALUACIÓN DE EXPERTO					
<p>GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA</p> <p>A continuación, se presenta un documento en el que se expone el problema de investigación, la pregunta y los objetivos a los cuales se busca dar respuesta en esta investigación denominada "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia" para optar al grado académico de Licenciado en Psicología, por UNIACC.</p> <p>Le solicitamos su colaboración en la revisión de las preguntas del guion de entrevista semiestructurada que se indican. Para este fin, encontrará un apartado específico en el que podrá compartir sus observaciones generales.</p>					
<p>I. ANTECEDENTES PERSONALES</p> <table border="1"> <tr> <td>NOMBRE:</td> <td>Salvador Arredondo Olguin</td> </tr> <tr> <td>PROFESIÓN:</td> <td>Psicólogo, Licenciado en psicología , Magister en Psicología Clínica</td> </tr> </table>		NOMBRE:	Salvador Arredondo Olguin	PROFESIÓN:	Psicólogo, Licenciado en psicología , Magister en Psicología Clínica
NOMBRE:	Salvador Arredondo Olguin				
PROFESIÓN:	Psicólogo, Licenciado en psicología , Magister en Psicología Clínica				
<p>II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION.</p> <p>De acuerdo a cifras de la ONU, se espera que de aquí al año 2050 una de cada 6 personas tendrá más de 65 años y que más de 153 millones de personas podrían padecer demencia (Wahl et al., 2019). En el año 2020 el 1,06% de la población en Chile ha sido diagnosticada con Alzheimer, proyectando un aumento a 3,1% para el 2025 (U. de Chile, 2020). Los estudios médicos indican que al menos el 33% de la población pueden tener biomarcadores asociados a la enfermedad de Alzheimer (Pilar, 2021). Nuestro país muestra una tendencia sostenida al envejecimiento de la población, proyectándose para el año 2035 las personas mayores, es decir, con 60 años o más, se compondrá de 3.993.821 adultos, lo que equivaldrá al 18,9% del total de la población (Cartagena, 2021).</p> <p>El prolongado confinamiento pandémico trajo consigo un aceleramiento de la enfermedad en aquellos pacientes que padecen de Alzheimer (Fernández, 2022). En el año 2021 en la Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer (AAIC) se presentó una investigación que encontró asociaciones entre ambas, indicando que se produce un agravamiento de los síntomas del Alzheimer en contexto de pandemia (Pilar, 2021). En Chile los resultados del Plan de Demencia Nacional de 2017 explican que el aumento de personas con demencias lleva aparejado el aumento de cuidadores, que suelen ser</p>					
<p>familiares y en su mayoría mujeres que abandonan otras responsabilidades por estar al cuidado de un paciente cercano (MINSAL, 2017).</p> <p>El grueso de los estudios sobre la experiencia de los/as cuidadores de personas con Alzheimer, han sido realizados antes del periodo de pandemia, y existen pocos estudios sobre el tema tras la pandemia, en ellos se sugiere que ésta ha tenido un impacto negativo en la salud mental de los cuidadores de personas con Alzheimer, aumentando la carga y el estrés asociados al cuidado, además de la incertidumbre sobre el futuro que se experimentó (Fernández, 2022).</p> <p>De lo anterior se desprende que existe una brecha que requiere ser cubierta. Estamos frente a un nuevo escenario post pandémico, que requiere nuevas revisiones de las circunstancias tanto individuales como sociales en que los/as cuidadores/as informales de personas con el trastorno neurocognitivo por enfermedad de Alzheimer realizan su labor. Se visualiza un nudo crítico para la atención sanitaria, pues los /as cuidadores informales requieren de una atención de salud integral que permita anticipar la detección de los factores de riesgo que puedan ocasionar patologías físicas y de salud mental. Es relevante estudiar la experiencia subjetiva del cuidador/a informal, pues un fenómeno invisibilizado que requiere ser conocido desde la voz de los propios protagonistas para contribuir con nuevo conocimiento que permita configurar los escenarios emergentes que se levantaron tras la pandemia, y debiera integrarse a la política pública de salud mental.</p> <p>Esta investigación se enmarca en la psicología social comunitaria, como una manera de enriquecer la discusión teórica y visibilizar el fenómeno en estudio, pues considerando los antecedentes expuestos es posible afirmar que aún existen barreras que dificultan la relación de este grupo (los/as adultos/as mayores cuidador/as) y el entorno social, desfavoreciendo su calidad de vida y bienestar. Por esto nos acercaremos a la comprensión de este fenómeno a través de los miembros de la agrupación GAFA. De ahí que la pregunta de investigación:</p> <p>¿Cómo es la experiencia subjetiva de personas mayores que son familiares y cuidadores informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA (Grupo de Apoyo de Apoyo para Familiares de Personas con Alzheimer) en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia?</p>					
<p>III. OBJETIVO GENERAL.</p> <p>Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.</p>					
<p>IV. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.</p>					

<ul style="list-style-type: none"> - Identificar las necesidades percibidas durante la pandemia de los/las personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar. - Conocer la experiencia vivida durante la pandemia por las personas mayores cuidadores/as de personas tienen la enfermedad de Alzheimer y que forman parte de la Asociación GAFA de Viña del Mar. - Conocer las secuelas emocionales y sociales percibidas que tienen las propias personas mayores en su rol como cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, en el contexto post pandémico en la Agrupación GAFA de Viña del Mar. - Conocer las estrategias de afrontamiento que despliegan los cuidadores, personas mayores, de personas con Alzheimer habiendo atravesado por este nuevo escenario. 	<ul style="list-style-type: none"> 2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este periodo de pandemia y cómo lo resolvió? 3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia? 4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a? <p>Objetivo específico 2: Conocer la experiencia vivida durante la pandemia por las personas mayores cuidadores/as de personas tienen la enfermedad de Alzheimer y que forman parte de la Asociación GAFA de Viña del Mar.</p> <p>Preguntas Directrices:</p> <p>¿Cómo ha sido la evaluación de la experiencia como cuidador informal de personas mayores con Alzheimer a partir de los principales acontecimientos vividos durante la pandemia y post pandemia?</p> <p>¿Cómo describiría su experiencia como cuidador durante el periodo de pandemia y luego de finalizada la pandemia?</p> <p>Preguntas de Entrevista:</p>
<p>V. GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.</p> <p>Apertura de entrevista:</p> <p>Muy buenas tardes, somos estudiantes de la carrera de Psicología, de la Universidad UNIACC y nos encontramos desarrollando nuestra tesis la cual busca conocer la experiencia de cuidadores de personas mayores con Alzheimer de la Fundación GAFA. Para ello, le realizaremos 14 preguntas que buscan indagar en diferentes objetivos.</p> <p>Aclaremos de antemano, que las identidades y respuestas serán utilizadas sólo para efectos de este proyecto de investigación, descartando cualquier otro uso tanto de datos personales como de sus respuestas.</p> <p>Si está de acuerdo con esto, iniciamos nuestras preguntas.</p> <p>Desarrollo:</p> <p>Objetivo específico 1: Identificar las necesidades percibidas durante la pandemia de los/las personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar.</p> <p>Preguntas Directrices:</p> <p>¿Cuáles son las principales necesidades percibidas durante la pandemia por los/las personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar?</p> <p>¿Cómo atendió y/o resolvió las necesidades que tuvo como cuidador de una persona con Alzheimer durante la pandemia y luego de finalizada la pandemia?</p> <p>Preguntas de Entrevista:</p>	<ul style="list-style-type: none"> 5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el período post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer? 6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador? 7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer? <p>Objetivo específico 3: Conocer las secuelas emocionales y sociales percibidas que tienen las propias personas mayores en su rol como cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, en el contexto post pandémico en la Agrupación GAFA de Viña del Mar.</p> <p>Preguntas Directrices:</p> <p>¿Cuáles son las principales consecuencias y dificultades en el ámbito personal, familiar y social que vivieron durante y tras la pandemia, personas mayores en su rol como cuidadores/as informales de personas con Alzheimer?</p> <p>Preguntas de Entrevista:</p>
<p>1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?</p>	<ul style="list-style-type: none"> 8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer? 9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?

10. Durante el periodo de pandemia, ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?

11. En su rol como cuidador ¿Cómo percibe que la pandemia influyo en su calidad de vida y relaciones familiares y sociales?

Objetivo específico 4 Conocer las estrategias de afrontamiento que despliegan los cuidadores informales de personas con Alzheimer habiendo atravesado por este nuevo escenario post pandémico.

Preguntas Directrices:

¿Cuáles han sido las principales herramientas o estrategias que han tenido o desarrollado los cuidadores de personas con Alzheimer, y cómo ha resuelto esas situaciones durante el periodo de pandemia y post pandemia?

Preguntas de Entrevista:

12. ¿Cómo ha hecho usted como cuidador de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social, familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?

13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?

14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

Cierre de entrevista:

Agradecemos enormemente su disposición a responder, la apertura y honestidad de sus respuestas.

VI OBSERVACIONES

OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS:

Observaciones y sugerencias

1. Las preguntas son claras y específicas para obtener respuestas detalladas. Como sugerencia podrías considerar agregar una breve introducción a cada sección que explique el propósito de las preguntas en ese contexto. Además, considera que en este ciclo evolutivo los procesos cognitivos son más lentos.
2. Sugiero agregar una pregunta introductoria para conocer la relación del entrevistado con la persona con Alzheimer, ya que esta proximidad podría influir en su experiencia subjetiva.
3. Si es posible, sugiero considerar incluir una pregunta de cierre que permita a los entrevistados compartir cualquier comentario adicional o reflexiones finales para obtener información relevante. Y que opere como un cierre de descarga emocional producto de la entrevista.
4. La pauta de entrevista se ajusta y cumple con los objetivos planteados en la investigación. Estando bien estructurada y completa, con antecedentes sólidos que respaldan la importancia del estudio.

Salvador Arredondo Olguín

salvadorarredondo@gmail.com

9 89230438

PAUTA DE EVALUACIÓN DE EXPERTO GUIÓN DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

A continuación, se presenta un documento en el que se expone el problema de investigación, la pregunta y los objetivos a los cuales se busca dar respuesta en esta investigación denominada "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia" para optar al grado académico de Licenciado en Psicología, por UNIACC.

Le solicitamos su colaboración en la revisión de las preguntas del guion de entrevista semiestructurada que se indican. Para este fin, encontrará un apartado específico en el que podrá compartir sus observaciones generales.

I. ANTECEDENTES PERSONALES

NOMBRE:	Camilo Barraza Tapia
PROFESIÓN:	Comunicador, Licenciado en Relaciones Públicas, Magíster en Comunicación Social, Magíster en Innovación para la inclusión. Actual Responsable del Programa de Envejecimiento Activo – SENAMA (V Región) Docente en Centro de Formación Técnica de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. Docente en Instituto ARCOS (Viña del Mar).

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.

De acuerdo a cifras de la ONU, se espera que de aquí al año 2050 una de cada 6 personas tendrá más de 65 años y que más de 153 millones de personas podrían padecer demencia (Wahl et al., 2019). En el año 2020 el 1,06% de la población en Chile ha sido diagnosticada con Alzheimer, proyectando un aumento a 3,1% para el 2025 (U. de Chile, 2020). Los estudios médicos indican que al menos el 33% de la población pueden tener biomarcadores asociados a la enfermedad de Alzheimer (Pilar, 2021). Nuestro país muestra una tendencia sostenida al envejecimiento de la población, proyectándose para el año 2035 las personas

mayores, es decir, con 60 años o más, se compondrá de 3.993.821 adultos, lo que equivaldrá al 18,9% del total de la población (Cartagena, 2021).

El prolongado confinamiento pandémico trajo consigo un aceleramiento de la enfermedad en aquellos pacientes que padecen de Alzheimer (Fernández, 2022). En el año 2021 en la Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer (IAIC) se presentó una investigación que encontró asociaciones entre ambas, indicando que se produce un agravamiento de los síntomas del Alzheimer en contexto de pandemia (Pilar, 2021). En Chile los resultados del Plan de Demencia Nacional de 2017 explican que el aumento de personas con demencias lleva aparejado el aumento de cuidadores, que suelen ser familiares y en su mayoría mujeres que abandonan otras responsabilidades por estar al cuidado de un paciente cercano (MINSAL, 2017).

El grueso de los estudios sobre la experiencia de los/las cuidadores de personas con Alzheimer, han sido realizados antes del periodo de pandemia, y existen pocos estudios sobre el tema tras la pandemia, en ellos se sugiere que ésta ha tenido un impacto negativo en la salud mental de los cuidadores de personas con Alzheimer, aumentando la carga y el estrés asociados al cuidado, además de la incertidumbre sobre el futuro que se experimentó (Fernández, 2022).

De lo anterior se desprende que existe una brecha que requiere ser cubierta. Estamos frente a un nuevo escenario post pandémico, que requiere nuevas revisiones de las circunstancias tanto individuales como sociales en que los/las cuidadores/as informales de personas con el trastorno neurocognitivo por enfermedad de Alzheimer realizan su labor. Se visualiza un nudo crítico para la atención sanitaria, pues los/las cuidadores informales requieren de una atención de salud integral que permita anticipar la detección de los factores de riesgo que puedan ocasionar patologías físicas y de salud mental. Es relevante estudiar la experiencia subjetiva del cuidador/a informal, pues un fenómeno invisibilizado que requiere ser conocido desde la voz de los propios protagonistas para contribuir con nuevo conocimiento que permita configurar los escenarios emergentes que se levantaron tras la pandemia, y debiera integrarse a la política pública de salud mental.

Esta investigación se enmarca en la psicología social comunitaria, como una manera de enriquecer la discusión teórica y visibilizar el fenómeno en estudio, pues considerando los antecedentes expuestos es posible afirmar que aún existen barreras que dificultan la relación de este grupo (los/las adultos/as mayores cuidador/as) y el entorno social, desfavoreciendo su calidad de vida y bienestar. Por esto nos acercaremos a la comprensión de este fenómeno a través de los miembros de la agrupación GAFA. De ahí que la pregunta de investigación:

¿Cómo es la experiencia subjetiva de personas mayores que son familiares y cuidadores informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA (Grupo de Apoyo para Familiares de Personas con Alzheimer) en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia?

III. OBJETIVO GENERAL.

Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.

IV. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- Identificar las necesidades percibidas durante la pandemia de los/las personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar.
- Conocer la experiencia vivida durante la pandemia por las personas mayores cuidadores/as de personas tienen la enfermedad de Alzheimer y que forman parte de la Asociación GAFA de Viña del Mar.
- Conocer las secuelas emocionales y sociales percibidas que tienen las propias personas mayores en su rol como cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, en el contexto post pandémico en la Agrupación GAFA de Viña del Mar.
- Conocer las estrategias de afrontamiento que despliegan los cuidadores, personas mayores, de personas con Alzheimer habiendo atravesado por este nuevo escenario.

V. GUION DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA.

Apertura de entrevista:

Muy buenas tardes, somos estudiantes de la carrera de Psicología, de la Universidad UNIACC y nos encontramos desarrollando nuestra tesis la cual busca conocer la experiencia de cuidadores con Alzheimer de la Fundación GAFA.

Para ello, le realizaremos 14 preguntas que buscan indagar en diferentes objetivos.

Aclaremos de antemano, que las identidades y respuestas serán utilizadas sólo para efectos de este proyecto de investigación, descartando cualquier otro uso tanto de datos personales como de sus respuestas.

Si está de acuerdo con esto, iniciamos nuestras preguntas.

Desarrollo:

Objetivo específico 1: Identificar las necesidades percibidas durante la pandemia de los/las personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar.

Preguntas Directrices:

¿Cuáles son las principales necesidades percibidas durante la pandemia por los/las personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer que forman parte de la Agrupación GAFA de Viña del Mar?
¿Cómo atendió y/o resolvió las necesidades que tuvo como cuidador de una persona con Alzheimer durante la pandemia y luego de finalizada la pandemia?

Preguntas de Entrevista:

1. ¿Qué necesidades considera usted que surgen para un cuidador de personas con Alzheimer a partir de la experiencia vivida durante la pandemia y post pandemia?
2. ¿Describa o cuénteme cuáles han sido las principales necesidades y desafíos que enfrentó como cuidador/a informal durante este período de pandemia y cómo lo resolvió?
3. ¿Cuáles fueron los recursos y apoyos a los que tuvo acceso para satisfacer las necesidades de su ser querido, durante la pandemia?
4. ¿De qué manera influyó la situación de la pandemia en su salud física y emocional como cuidador/a?

Objetivo específico 2: Conocer la experiencia vivida durante la pandemia por las personas mayores cuidadores/as de personas tienen la enfermedad de Alzheimer y que forman parte de la Asociación GAFA de Viña del Mar.

Preguntas Directrices:

¿Cómo ha sido la evaluación de la experiencia como cuidador informal de personas mayores con Alzheimer a partir de los principales acontecimientos vividos durante la pandemia y post pandemia?

¿Cómo describiría su experiencia como cuidador durante el periodo de pandemia y luego de finalizada la pandemia?

Preguntas de Entrevista:

5. ¿Cuáles son los principales acontecimientos o situaciones vividas durante la pandemia y el periodo post pandémico que consideran más significativos en su experiencia como cuidador/a informal de personas mayores con Alzheimer?
6. ¿Cómo ha evolucionado su evaluación de la experiencia como cuidador?
7. ¿Cómo valora las consecuencias de la pandemia en su vida personal al ser cuidador de una persona con Alzheimer?

Objetivo específico 3: Conocer las secuelas emocionales y sociales percibidas que tienen las propias personas mayores en su rol como cuidadores/as informales de personas con Alzheimer, en el contexto post pandémico en la Agrupación GAFA de Viña del Mar.

Preguntas Directrices:

¿Cuáles son las principales consecuencias y dificultades en el ámbito personal, familiar y social que vivieron durante y tras la pandemia, personas mayores en su rol como cuidadores/as informales de personas con Alzheimer?

Preguntas de Entrevista:

8. ¿Cuáles son los problemas de salud mental, emocionales o psicológicos que considera usted que tienen los cuidadores de personas con Alzheimer?
9. Desde el entorno social y su participación comunitaria ¿Qué aspectos visualiza como beneficiosos y que aspectos como perjudiciales de la experiencia pandémica y post pandémica?
10. Durante el periodo de pandemia, ¿Cómo experimentaron usted y su familia las consecuencias emocionales en su rol como cuidadores informales de personas con Alzheimer en la Agrupación GAFA de Viña del Mar?
11. En su rol como cuidador ¿Cómo percibe que la pandemia influyo en su calidad de vida y relaciones familiares y sociales?

Objetivo específico 4: Conocer las estrategias de afrontamiento que despliegan los cuidadores informales de personas con Alzheimer habiendo atravesado por este nuevo escenario post pandémico.

Preguntas Directrices:

¿Cuáles han sido las principales herramientas o estrategias que han tenido o desarrollado los cuidadores de personas con Alzheimer, y cómo ha resuelto esas situaciones durante el periodo de pandemia y post pandemia?

Preguntas de Entrevista:

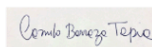
12. ¿Cómo ha hecho usted como cuidador de una persona con Alzheimer para resolver las dificultades que ha tenido en el aspecto emocional, económico, social, familiar durante el periodo de pandemia y post pandemia?
13. ¿Qué aspectos considera usted que han sido las mayores fortalezas y oportunidades que han tenido los/las cuidadores/as respecto a su trabajo como cuidador informal durante la pandemia y post pandemia?
14. ¿De qué manera ha resuelto las nuevas demandas y desafíos que enfrenta como cuidador/a informal de una persona con Alzheimer en la etapa post pandémica?

Cierre de entrevista:

Agradecemos enormemente su disposición a responder, la apertura y honestidad de sus respuestas.

VI OBSERVACIONES

OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS:	Observaciones y sugerencias
	Considero que el libreto está de acuerdo a los objetivos planteados y las preguntas apuntan a responder la pregunta central de investigación. Adecuaría las preguntas a que fueran guías de lo que se pretende indagar y poder acercarla más según el entrevistado. Es decir, sin perder de vista el libreto establecido, creo que se debería flexibilizar la pregunta para cada entrevistado, para que puedan ser entendidas en su totalidad lo que se pretende conocer. Es importante incluir en el libreto, o en la entrevista misma, la evolución de la <u>duración</u> , introducción, desarrollo y cierre. De esta forma el entrevistado puede saber <u>cómo</u> va el tiempo de duración. Respecto a la pertinencia de cada pregunta, estoy muy de acuerdo con el lineamiento seguido.



Camilo Barraza Tapia
Encargado Regional de Programas Entrenamiento Activo
Región de Valparaíso

Camilo Barraza Tapia
camilobarraza@senama.cl
Teléfono +56982097641

IV. CONSENTIMIENTOS INFORMADOS

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de Investigación: Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia.

Curso: Taller de Titulación
Carrera Psicología Semipresencial UNIACC

Estimado(a):

A través de esta carta lo quiero invitar a usted a participar del Proyecto de Investigación titulado "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia", como parte del curso Taller de Titulación, correspondiente a la carrera de Psicología Semipresencial de la Universidad UNIACC, de la cual somos estudiantes.

El objeto de esta carta es informarle sobre este trabajo práctico para ayudarlo a tomar la decisión de participar en esta entrevista.

¿Cuál es el propósito de este trabajo?

Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.

¿En qué consiste la participación en el estudio?

Se le realizará una entrevista para recoger antecedentes importantes sobre su experiencia como cuidador/a informal y pariente de personas adultas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

Para el desarrollo de la entrevista, se acordará con usted un horario que sea cómodo y adecuado donde pueda responder a la entrevista. La modalidad de entrevista será on line, para esto se dispondrá de las dependencias de la CASA DE ENCUENTRO SEDE DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR EN VILLA DEL MAR (Y REGION).

¿Cuánto durará su participación?

La entrevista tendrá una duración máxima de 60 minutos.

¿Qué riesgos corre usted al participar?

No hay riesgos para usted en la participación en esta investigación. Los datos recogidos a través de la entrevista permitirán confrontar la teoría con la práctica de un profesional y solo será analizada con fines académicos como parte del proceso de formación profesional de la carrera de Psicología de la cual soy estudiante.

¿Qué pasa con la información y datos que usted entregue?

Los datos entregados serán analizados y entregados al docente a cargo del curso a través de un informe que mantendrá su anonimato y confidencialidad, por lo que su nombre no aparecerá con sus respuestas ni con los informes entregados. Además, los datos obtenidos no serán utilizados en medios científicos o publicaciones sin su consentimiento.

¿Es obligación participar?

Usted NO está obligado(a) de ninguna manera a participar en esta investigación y puede retirar su autorización para participar en cualquier momento que estime conveniente o bien tiene la facultad de no responder algunas preguntas si lo desea.

¿A quién puede contactar para saber más de este estudio o si le surgen dudas?

Si tiene cualquier pregunta acerca de este trabajo práctico, puede contactar al Docente a cargo de la investigación: Paulina Andrea Soto Vázquez, Escuela de Psicología, UNIACC. Su email es: paulina.soto@uniacc.edu

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y HACER PREGUNTAS ACERCA DEL TRABAJO PRÁCTICO. ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO EN LAS INSTANCIAS DEL TRABAJO SEÑALADAS EN ESTA CARTA.

W. Aguilera Lizalde
Nombre y Firma del entrevistado
Septiembre de 2023

Natalia Fuentealba Díaz
Firma del estudiante UNIACC
Septiembre de 2023

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de Investigación: Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia.

Curso: Taller de Titulación
Carrera Psicología Semipresencial UNIACC

Estimado(a):

A través de esta carta lo quiero invitar a usted a participar del Proyecto de Investigación titulado "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia", como parte del curso Taller de Titulación, correspondiente a la carrera de Psicología Semipresencial de la Universidad UNIACC, de la cual somos estudiantes.

El objeto de esta carta es informarle sobre este trabajo práctico para ayudarlo a tomar la decisión de participar en esta entrevista.

¿Cuál es el propósito de este trabajo?

Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.

¿En qué consiste la participación en el estudio?

Se le realizará una entrevista para recoger antecedentes importantes sobre su experiencia como cuidador/a informal y pariente de personas adultas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

Para el desarrollo de la entrevista, se acordará con usted un horario que sea cómodo y adecuado donde pueda responder a la entrevista. La modalidad de entrevista será on line, para esto se dispondrá de las dependencias de la CASA DE ENCUENTRO SEDE DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR EN VILLA DEL MAR (Y REGION).

¿Cuánto durará su participación?

La entrevista tendrá una duración máxima de 60 minutos.

¿Qué riesgos corre usted al participar?

No hay riesgos para usted en la participación en esta investigación. Los datos recogidos a través de la entrevista permitirán confrontar la teoría con la práctica de un profesional y solo será analizada con fines académicos como parte del proceso de formación profesional de la carrera de Psicología de la cual soy estudiante.

¿Qué pasa con la información y datos que usted entregue?

Los datos entregados serán analizados y entregados al docente a cargo del curso a través de un informe que mantendrá su anonimato y confidencialidad, por lo que su nombre no aparecerá con sus respuestas ni con los informes entregados. Además, los datos obtenidos no serán utilizados en medios científicos o publicaciones sin su consentimiento.

¿Es obligación participar?

Usted NO está obligado(a) de ninguna manera a participar en esta investigación y puede retirar su autorización para participar en cualquier momento que estime conveniente o bien tiene la facultad de no responder algunas preguntas si lo desea.

¿A quién puede contactar para saber más de este estudio o si le surgen dudas?

Si tiene cualquier pregunta acerca de este trabajo práctico, puede contactar al Docente a cargo de la investigación: Paulina Andrea Soto Vázquez, Escuela de Psicología, UNIACC. Su email es: paulina.soto@uniacc.edu

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y HACER PREGUNTAS ACERCA DEL TRABAJO PRÁCTICO. ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO EN LAS INSTANCIAS DEL TRABAJO SEÑALADAS EN ESTA CARTA.

Delia Becerra
Nombre y Firma del entrevistado
Septiembre de 2023

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de Investigación: Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia.

Curso: Taller de Titulación
Carretera Psicología Semipresencial UNIACC

Estimado(a):

A través de esta carta le quiero invitar a usted a participar del Proyecto de Investigación titulado "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia", como parte del curso Taller de Titulación, correspondiente a la carrera de Psicología Semipresencial de la Universidad UNIACC, de la cual somos estudiantes.

El objeto de esta carta es informarle sobre este trabajo práctico para ayudarlo a tomar la decisión de participar en esta entrevista.

¿Cuál es el propósito de este trabajo?

Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadoras informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.

¿En qué consiste la participación en el estudio?

Se le realizará una entrevista para recoger antecedentes importantes sobre su experiencia como cuidador/a informal y pariente de personas adultas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

Para el desarrollo de la entrevista, se acordará con usted un horario que sea cómodo y adecuado donde pueda responder a la entrevista. La modalidad de entrevista será on line, para esto se dispondrá de las dependencias de la CASA DE ENCUENTRO SEDE DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR EN VIÑA DEL MAR (Y REGIÓN)

¿Cómo será su participación?

La entrevista tendrá una duración máxima de 60 minutos.

¿Qué riesgos corre usted al participar?

No hay riesgos para usted en la participación en esta investigación. Los datos recogidos a través de la entrevista permitirán confrontar la teoría con la práctica de un profesional y solo será analizada con fines académicos como parte del proceso de formación profesional de la carrera de Psicología de la cual soy estudiante.

¿Qué pasa con la información y datos que usted entregue?

Los datos entregados serán analizados y entregados al docente a cargo del curso a través de un informe que mantendrá su anonimato y confidencialidad, por lo que su nombre no aparecerá con sus respuestas ni con los informes entregados. Además, los datos obtenidos no serán utilizados en medios científicos o publicaciones sin su consentimiento.

¿Es obligación participar?

Usted NO está obligado(a) de ninguna manera a participar en esta investigación y puede retirar su autorización para participar en cualquier momento que estime conveniente o bien tiene la facultad de no responder algunas preguntas si lo desea.

¿A quién puede contactar para saber más de este estudio o si le surgen dudas?

Si tiene cualquier pregunta acerca de este trabajo práctico, puede contactar al Docente a cargo de la Investigación: Paulina Andrea Soto Vázquez, Escuela de Psicología, UNIACC. Su email es psa0406@uniacc.edu

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y HACER PREGUNTAS ACERCA DEL TRABAJO PRÁCTICO. ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO EN LAS INSTANCIAS DEL TRABAJO SEÑALADAS EN ESTA CARTA.



Isabel Caro
Nombre y Firma del entrevistado

Septiembre de 2023

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de Investigación: Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia.

Curso: Taller de Titulación
Carretera Psicología Semipresencial UNIACC

Estimado(a):

A través de esta carta le quiero invitar a usted a participar del Proyecto de Investigación titulado "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia", como parte del curso Taller de Titulación, correspondiente a la carrera de Psicología Semipresencial de la Universidad UNIACC, de la cual somos estudiantes.

El objeto de esta carta es informarle sobre este trabajo práctico para ayudarlo a tomar la decisión de participar en esta entrevista.

¿Cuál es el propósito de este trabajo?

Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadoras/informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Viña del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.

¿En qué consiste la participación en el estudio?

Se le realizará una entrevista para recoger antecedentes importantes sobre su experiencia como cuidador/a informal y pariente de personas adultas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

Para el desarrollo de la entrevista, se acordará con usted un horario que sea cómodo y adecuado donde pueda responder a la entrevista. La modalidad de entrevista será on line, para esto se dispondrá de las dependencias de la CASA DE ENCUENTRO SEDE DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR EN VIÑA DEL MAR (Y REGIÓN)

¿Cuánto durará su participación?

La entrevista tendrá una duración máxima de 60 minutos.

¿Qué riesgos corre usted al participar?

No hay riesgos para usted en la participación en esta investigación. Los datos recogidos a través de la entrevista permitirán confrontar la teoría con la práctica de un profesional y solo será analizada con fines académicos como parte del proceso de formación profesional de la carrera de Psicología de la cual soy estudiante.

¿Qué pasa con la información y datos que usted entregue?

Los datos entregados serán analizados y entregados al docente a cargo del curso a través de un informe que mantendrá su anonimato y confidencialidad, por lo que su nombre no aparecerá con sus respuestas ni con los informes entregados. Además, los datos obtenidos no serán utilizados en medios científicos o publicaciones sin su consentimiento.


¿Es obligación participar?

Usted NO está obligado(a) de ninguna manera a participar en esta investigación y puede retirar su autorización para participar en cualquier momento que estime conveniente o bien tiene la facultad de no responder algunas preguntas si lo desea.

¿A quién puede contactar para saber más de este estudio o si le surgen dudas?

Si tiene cualquier pregunta acerca de este trabajo práctico, puede contactar al Docente a cargo de la Investigación: Paulina Andrea Soto Vázquez, Escuela de Psicología, UNIACC. Su email es psa0406@uniacc.edu

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y HACER PREGUNTAS ACERCA DEL TRABAJO PRÁCTICO. ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO EN LAS INSTANCIAS DEL TRABAJO SEÑALADAS EN ESTA CARTA.



Isabel Caro
Nombre y Firma del entrevistado

Septiembre de 2023

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Proyecto de Investigación: Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia.

Curso: Taller de Titulación
Carrera Psicología **Semipresencial** UNIACC

Estimado(a):

A través de esta carta lo quiero invitar a usted a participar del Proyecto de Investigación titulado "Aproximación a la experiencia subjetiva de personas mayores que son cuidadores de familiares con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia", como parte del curso Taller de Titulación, correspondiente a la carrera de Psicología **Semipresencial** de la Universidad UNIACC, de la cual somos estudiantes.

El objeto de esta carta es informarle sobre este trabajo práctico para ayudarlo a tomar la decisión de participar en esta entrevista.

¿Cuál es el propósito de este trabajo?

Comprender la experiencia subjetiva de ser personas mayores cuidadores/as informales de personas con Alzheimer de la Agrupación GAFA en Villa del Mar de la Región de Valparaíso en el contexto posterior a la pandemia de Covid-19.

¿En qué consiste la participación en el estudio?

Se le realizará una entrevista para recoger antecedentes importantes sobre su experiencia como cuidador/a informal y pariente de personas adultas mayores con la enfermedad de Alzheimer.

Para el desarrollo de la entrevista, se acordará con usted un horario que sea cómodo y adecuado donde pueda responder a la entrevista. La modalidad de entrevista será **on line**, para esto se dispondrá de las dependencias de la CASA DE ENCUENTRO SEDE DEL SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR EN VÍLA DEL MAR (V REGIÓN)

¿Cuánto durará su participación?

La entrevista tendrá una duración máxima de 60 minutos.

¿Qué riesgos corre usted al participar?

No hay riesgos para usted en la participación en esta investigación. Los datos recogidos a través de la entrevista permitirán confrontar la teoría con la práctica de un profesional y solo será analizada con fines académicos como parte del proceso de formación profesional de la carrera de Psicología de la cual soy estudiante.

¿Qué pasa con la información y datos que usted entregue?

Los datos entregados serán analizados y entregados al docente a cargo del curso a través de un informe que mantendrá su anonimato y confidencialidad, por lo que su nombre no aparecerá con sus respuestas ni con los informes entregados. Además, los datos obtenidos no serán utilizados en medios científicos o publicaciones sin su consentimiento.

¿Es obligación participar?

Usted **NO** está obligado(a) de ninguna manera a participar en esta investigación y puede retirar su autorización para participar en cualquier momento que estime conveniente o bien tiene la facultad de no responder algunas preguntas si lo desea.

¿A quién puede contactar para saber más de este estudio o si le surgen dudas?

Si tiene cualquier pregunta acerca de este trabajo práctico, puede contactar al Docente a cargo de la investigación: Paulina Andrea Soto Vásquez, Escuela de Psicología, UNIACC. Su email ps.paulina.soto@uniacc.edu

HE TENIDO LA OPORTUNIDAD DE LEER ESTA DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO Y HACER PREGUNTAS ACERCA DEL TRABAJO PRÁCTICO. ACEPTO PARTICIPAR EN ESTE PROYECTO EN LAS INSTANCIAS DEL TRABAJO SEÑALADAS EN ESTA CARTA.



Nombre y Firma del entrevistado

Septiembre de 2023